

Annukka Erkkonen & Katariina Toivo

Autistisen lapsen perheen voimavarojen tukeminen terveydenhoitajatyössä lastenneuvolassa

Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Syksy 2019

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Terveystenhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Terveystenhoitaja (AMK)

Tekijät: Annukka Erkkonen & Katariina Toivo

Työn nimi: Autistisen lapsen perheen voimavarojen tukeminen terveydenhoitajatyössä lastenneuvolassa: Kirjallisuuskatsaus

Ohjaajat: Marja Toukola, THM & Katriina Kuhalampi, THM

Vuosi: 2019

Sivumäärä: 54

Liitteiden lukumäärä:3

Terveydenhoitajatyössä perheet ovat keskeisessä asemassa. Perheiden tukeminen sekä lapsen kehityksen ja kasvun seuranta kuuluvat terveydenhoitajan tärkeimpiin tehtäviin. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää lastenneuvolan terveydenhoitajan työtä autistisen lapsen perheen kanssa sekä kehittää omaa ammatillista osaamista. Tarkoituksena oli löytää keinoja, miten lastenneuvolan terveydenhoitaja voi kohdata ja tukea perhettä, jossa on autistinen lapsi.

Opinnäytetyö tehtiin kirjallisuuskatsauksena mukaillen systemaattista kirjallisuuskatsausta. Aineistona käytettiin tutkimuksia sekä artikkeleita ja aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Opinnäytetyö liittyy Taitoja hyvinvointipalveluja tuottaville sosiaali- ja terveysalan PK-yrityksille simulaation keinoin -hankkeeseen.

Tulosten perusteella terveydenhoitaja tukee autistisen lapsen perhettä kiireettömällä vastaanotokäynnillä, jossa perhe voi keskustella tasavertaisesti voimavaroistaan ja heitä huolettavista asioista. Moniammatillisen tuen tulisi olla ennaltaehkäisevää ja perheet haluavat osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa. Eri ammattilaisten yhteistyö vähentäisi päällekkäisiä palveluita ja toimia. Läheisiltä saatu sosiaalinen tuki sekä vertaistuki emotionaalisen tuen tarjoajana ovat perheille tärkeitä. Myös aineellinen tuki oli perheelle merkittävää. Perheet toivoivat neuvolan työntekijöille lisäkoulutusta ja tietoutta autismiin liittyen, vanhempien asiantuntijuuden arvostaminen ja aito keskustelu nousivat esiin. Toivottiin kaikille perheille joustavia ja tasapuolisia palveluita asuinpaikasta riippumatta.

Johtopäätöksenä voidaan esittää, että autististen lasten perheillä oli paljon erilaisia toiveita palveluiden- ja ammattilaisten taitojen suhteen, näitä voitaisiin hyödyntää palveluiden suunnittelussa sekä sosiaali- ja terveysalan koulutuksissa.

Avainsanat: Autismi, terveydenhoitaja, perhe, tuki, moniammatillinen yhteistyö

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree programme in Nursing

Specialisation: Public Health Nurse

Authors: Annukka Erkkonen & Katariina Toivo

Title of thesis: Supporting the Resources of a Family with an Autistic Child in the Work of a Public Health Nurse in Children's Health Clinic: A Literature Review

Supervisors: Marja Toukola, MNSc & Katriina Kuhalampi, MNSc

Year: 2019

Number of pages: 54

Number of appendices: 3

In public health nursing, families are in the central position. One of the most important tasks in the work of a public health nurse is supporting families and follow-up children's development and growth. The aim of this thesis was to develop the work of a child health center's public health nurse with families that include autistic children, and to develop our own professional skills. The purpose was to find means how a child health center's public health nurse can meet and support families with an autistic child.

This thesis was carried out as a literature review. The literature used were articles and previous research. This thesis is connected to a project called "Taitoja hyvinvointipalveluja tuottaville sosiaali- ja terveystieteen PK- yrityksille simulaation keinoin".

Based on the results from the literature review, public health nurses support families with autistic children by providing unhurried appointment visits where the family can discuss things they worry about. Multi-professional support should be preventing and families want to join to make decisions that influence them together with a multi-professional team. Various professionals' co-operation would decrease overlapping services and duties. Support received from a close friend or relative and peer support is important to families as a provider in emotional support. In addition, physical support is significant to families. Families hoped for more education for employees and knowledge about autism, parents' appreciation towards specialists and real conversation came up in the research. A wish was expressed for even-handed and flexible services regardless of the place of residence.

As a conclusion, families with autistic children had many different kinds of requests regarding service- and professional skills. They could be utilized at planning services and social- and health field education programs.

Keywords: Autism, public health nurse, family, support, multi-disciplinary cooperation

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO.....	5
2 AUTISTISEN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN	
LASTENNEUVOLASSA.....	6
2.1 Leikki-ikäisen lapsen kehitysvaiheet ja sen vaikutus vanhemmuuteen	6
2.2 Leikki-ikäisen autistisen lapsen kehityshaasteet ja sen vaikutukset ydinperheeseen	9
2.3 Lastenneuvolan terveydenhoitaja lapsen ja perheen tukena.....	11
2.4 Perheen voimavarojen tukeminen	14
3 TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	18
4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS	19
4.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston analyysi	19
4.2 Aineistonkeruu	21
5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET	23
5.1 Terveydenhoitajan tuki autistisen lapsen perheelle	23
5.2 Moniammatillinen yhteistyö autistisen lapsen perheen tukena.....	26
5.3 Läheiset ja tukiverkostot autistisen lapsen perheen tukena.....	28
5.4 Autistisen lapsen perheen tuen toiveet.....	30
5.5 Heikentävät tekijät autistisen lapsen perheen tukemisessa.....	34
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	37
6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	37
6.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	42
6.3 Opinnäytetyöprosessi ja jatkotutkimusaiheet	45
LÄHTEET	47
LIITTEET	55

1 JOHDANTO

Yhdysvaltain kansanterveysvirasto CDC on vuonna 2015 julkaissut tutkimuksen, jossa todetaan, että joka 59. lapsi on autistinen (CDC 2018). Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa (Lundström ym. 2015) todettiin, että autismikirjonhäiriöiden esiintyvyys Ruotsin väestössä on kasvanut tasaisesti. Autismikirjoa esiintyy maailman väestöstä 1%:lla, jolloin voidaan arvioida, että Suomessa on noin 55 000 autismikirjoon kuuluvaa ihmistä (Autismi- ja Aspergerliitto, [viitattu: 21.11.2019]).

Autistisen lasten perheet kaipaavat lisää tukea ja apua diagnoosin jälkeiseen elämään. Perheet tarvitsevat tietoa, konkreettista tukea ja apua arkeensa. Autistilasten vanhemmat kärsivät ja kuormittuvat palveluiden riittämättömyydestä johtuen. (Vihantavaara 2015, 15–45.)

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää lastenneuvolan terveydenhoitajan työtä autistisen lapsen perheen kanssa sekä kehittää omaa ammatillista osaamista. Tarkoituksena on löytää keinoja, miten lastenneuvolan terveydenhoitaja voi kohdata ja tukea perhettä, jossa on autistinen lapsi. Opinnäytetyön kohderyhmiä ovat autististen lasten perheet sekä terveydenhoitajat, jotka ovat vastaamassa lapsen ja perheen erilaisista tukitoimista. Autismi on monimuotoinen pysyvä neurobiologinen häiriö (Autismi (F84.0), [viitattu 9.4.2019]), joka vaatii pitkäjänteistä kuntoutusta ja moniammatillisen tukiverkon asiakkaan ja perheen elämässä (Kuntoutuminen, [viitattu 9.4.2019]).

Opinnäytetyö liittyy Taitoja hyvinvointipalveluja tuottaville sosiaali- ja terveysalan PK-yrityksille simulaation keinoin -hankkeeseen. Hankkeen tavoitteena on edistää PK-yritysten kilpailukykyä ja vetovoimaisuutta sekä vastata heidän osaamistarpeisiinsa kehittämällä yritysten henkilöstön osaamista ja moniammatillista yhteistyötä simulaatiovalmennuksen avulla. (Salminen-Tuomaala & Viitala 2018.)

2 AUTISTISEN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN LASTENNEUVOLASSA

2.1 Leikki-ikäisen lapsen kehitysvaiheet ja sen vaikutus vanhemmuuteen

Leikki-ikäiset ovat 1–6-vuotiaita. Leikki-ikäiset voidaan jakaa kahteen ryhmään; varhaisleikki-ikäisiin ja myöhäisleikki-ikäisiin. Varhaisessa leikki-iässä 1–3-vuotiaana, painopiste on karkeamotorisessa kehityksessä. Myöhäisessä leikki-iässä 4–6-vuotiaana hienomotoriikka ja koordinaatiokyky kehittyvät. Leikki-iässä lapsen kasvuvauhti tasaantuu verrattuna vauvaikään. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 25-26.)

Storvik-Sydänmaa ym. (2019, 25–26) tuovat esille, että karkeamotorinen kehitys varhaisleikki-iässä sisältää monia taitoja, kuten kävelyn opettelun, syömään opettelun, pukeutumisen, leikkien kehittymisen ja piirtämistäidot. Psykososiaalisessa kehityksessä lapsi osoittaa halua osallistua arjen toimintoihin. Toisten ihmisten huomioiminen lisääntyy, roolileikit tulevat esiin ja ryhmätaitojen oppiminen kehittyy. Alkuvaiheessa (1–2 v) lapsi osaa nimetä asioita ja tunnistaa tuttuja sanoja sekä ilmaisuja. Lauseet pitenevät 2–3 vuoden iässä ja lapsi opettelee myös taivuttamaan sanoja.

Varhaisessa leikki-iässä 1-vuotiaana lapsella on kiinteä suhde vanhempaansa. Vuorovaikutus lapsella lisääntyy ja hän on sosiaalinen. Lapsesta näkee, että hän pitää muiden ihmisten seurasta. 2–3 vuoden iässä lapsi kykenee jo olemaan empaattinen ja on kiinnostunut myös muista lapsista. Lapsi saattaa halata, purra, tönä tai esimerkiksi nipistää toista lasta. Lapsi kykenee havainnoimaan muuta ympäristöä ja kokee uusia sosiaalisia tunteita, joita ovat esimerkiksi ylpeys, empatia, häpeä ja syyllisyys. Tunne-elämä lapsella monipuolistuu 2–3 vuoden iässä, tällöin lapsi alkaa näyttää omaa tahtoaan ja saattaa saada myös kiukkukohtauksia. Monipuolinen sosiaalinen kanssakäyminen lisääntyy tässä 2-3 vuoden iässä. Tämän ikäisenä lapsi oppii säätelemään omia tunteitaan ja arvioimaan käyttäytymistään. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 39–44.)

Myöhäisleikki-ikäisen kielellinen kehittyminen on voimakasta; 3-vuotiaana lapsi osaa lähes kokonaan puhua ymmärrettävästi ja tuottaa 3–5 sanan lauseita. 4-vuotiaana lapsi osaa sanoa 5–6 sanan lauseita, ja ilmaisut ovat alkaneet tarkentua. Kyselyikä on huipussaan 4-vuotiaana, ja tällöin myös uteliaisuus lisääntyy. Lapsen puhe alkaa olla yleiskielen mukaista 5–6 vuoden iässä, jolloin äänteet tulevat oikein ja lapsi hallitsee 10000–15000 sanaa. Lapsi osaa tarinoita kertoessaan kuvailla yksityiskohtia ja on kiinnostunut lukemisesta sekä kirjaimista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 39–44.)

Myöhäisleikki-ikäisen psykososiaalinen kehitys lisääntyy monin tavoin. Lapsen sosiaalinen kanssakäyminen monipuolistuu entisestään 3-vuotiaana, sillä hän osaa viestiä omia tarpeitaan ja leikkii toisten lasten kanssa. Lapsi tutkii itseään, ympäristöään ja kokee sosiaalisia tunteita. Myös sukupuoli-identiteetti kehittyy. Lapsi on 4-vuotiaana omatoiminen ja itsenäinen, ja häntä kiinnostavat muut saman ikäiset, joiden kanssa leikkimisestä hän pitää. Lapsi oppii vähitellen jakamaan leluja ja odottamaan vuoroaan. Lapsella näkyy sovittelevaa piirrettä 5-vuotiaana; hän huomioi muiden tunteita sekä miettii mitä sanoo ja tekee. Tässä iässä ryhmäkokemukset ovat lapselle tärkeitä. Itsekritiikki herää 6-vuotiaana ja lapsi osaa ilmaista tunteita sanallisesti. Annetut ohjeet alkavat painautua lapsen mieleen, ja sekä arvoja että asenteita omaksutaan. Lapselle myös ystävien mielipiteillä on tässä kohdassa suuri merkitys. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 39–44.)

Perheen määritelmä muuttuu koko kehityksen ajan, varsinkin lapsella (Jokela & Pruuki 2010, 7–12). Perheet ovat erilaisia, ja jokaisella on oma arvomaailmansa ja myös valintansa. Vanhemmuuden ja parisuhteen edellytyksenä on, että ymmärretään erilaisia arvovalintoja. (Vilén ym. 2013, 111.) Perhe voidaan määritellä monin eri tavoin. Jokaisella ihmisellä on oma näkemys perheestään ja siihen kuuluvista henkilöistä. Perheitä on olemassa monenlaisia sekä monen kokoisia. On olemassa ydinperheitä, joihin kuuluu äiti, isä ja lapsi tai lapset. Perheitä ovat myös yksinhuoltajaperheet, avioerosta johtuvat uusperheet ja samaa sukupuolta olevien henkilöiden perheet. Osa ihmisistä ajattelee, että perheeseen lasketaan ne, joilla on biologinen yhteys, vahva side toisiinsa tai jotka asuvat samassa taloudessa. (Jokela & Pruuki 2010, 7–12.)

Armanto ja Koistinen (2007, 235–236) toteavat, että vanhemmuus on äidille ja isälle herkkä asia. Heillä on mielessään monenlaisia kysymyksiä, ja he pohtivat, ovatko hyviä vanhempia kasvattamaan lasta. Kaikki vanhemmat haluavat olla omalle lapselleen kaikkein parhain äiti tai isä. Vanhempana oloa ei koeta helpoksi, se on uusien ja vieraiden asioiden oppimista ja myös vanhempien itsensä kasvamista. Vanhemmuuden tehtäviin liittyy myös parisuhteen hoitaminen. Jos vanhemmat voivat hyvin, koko perhe voi hyvin. Lapsen kehitysvaiheet vaikuttavat vanhempiin siten, että he joutuvat kasvattajana käymään omia lapsuudenaikaisia muistojaan läpi sekä pohtimaan ihmissuhteitaan. Vanhempi arvostelee itseään: onko hän huono, arvoton, masentunut vai tunteeiko hän selviävänsä ja pärjäävänsä hyvin? Lapsen kasvaessa ja kehittyessä vastuu suurenee entisestään. Vanhemmilla on tärkeä tehtävä huolehtia lapsen jokapäiväisestä turvasta ja aikuisuuden esikuvasta. Vanhempien täytyy pystyä luomaan lapselle myönteisiä mielikuvia, jotka vaikuttavat lapseen jo pienestä pitäen. Vanhempien tulee osata antaa lapselleen lämpöä, rakkautta, läsnäoloa, leikkimistä, puhetta ja omistautumista. Nämä asiat vaikuttavat siihen, minkälainen kiintymyssuhde vanhemman ja lapsen välille muodostuu. (Armanto & Koistinen 2007, 235-236.)

Vanhemmuus on kuormittavaa jo itsessään, vaikka lapsella on kaikki hyvin ja hän on terve. Pikkulapsiperheen arjessa äidit kokevat enemmän ristiriitoja, ongelmia terveyden ja parisuhteen kanssa sekä riittämättömyyden tunteita. Äiti voi kokea jäävänsä yksin lapsen ja kotiaskareiden kanssa eikä välttämättä saa tarvitsemaansa apua. (Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä 2013, 33.) Työssään terveydenhoitajat kohtaavat uusia vanhempia perhe-elämään siirtymisessä. Haasteita, johon vanhemmat tarvitsevat apua pienten lasten kanssa, ovat valvominen ja väsymys, oman ajan puutteellisuus, lapsen riippuvaisuus ja jatkuva läsnäolon tarve sekä lapsen tarpeiden tunnistaminen. (Tukiainen & Lindroos 2009, 50.)

2.2 Leikki-ikäisen autistisen lapsen kehityshaasteet ja sen vaikutukset ydinperheeseen

Autismi kuuluu neuropsykiatriisiin häiriöihin. Autistisella lapsella esiintyy eritasoisia hankaluuksia kolmella eri osa-alueella, joihin kuuluvat kommunikaatio, vuorovaikutus sekä mielikuvitus. Kommunikaation vaikeudet näkyvät sanallisessa ja sanattomassa viestinnässä. Vuorovaikutuksen hankaluudet näkyvät vaikeutena tunnistaa ja ymmärtää muiden ihmisten tunnetiloja sekä ilmaista omia tunteitaan. Mielikuvituksen vaikeudet näkyvät siinä, ettei autistinen lapsi välttämättä ymmärrä ja kykene tulkitsemaan muiden ajatuksia ja toimintaa. (Jäntti & Savinainen 2018, 281–286.) Autismin piirteet ja oireet ilmenevät yleensä ennen kolmen vuoden ikää. Diagnoosi pitäisi saada tehtyä kuitenkin jo ennemmin. Jokaisella autistilla oireet ovat yksilöllisiä ja ne rajoittavat elämää eri tavoin. Autistinen lapsi ei aina poikkea ulkonäöltään muista lapsista, joten muut ihmiset saattavat tulkita heitä väärin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 54–55.)

Autismiin kuuluvia tyypillisiä piirteitä näkyy jo imeväisikäisenä. Imeväisikäinen terve lapsi hymyilee noin kahden kuukauden ikäisenä, mutta autistisella lapsella saattaa puuttua sosiaalinen hymy (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 229–230) ja jokeltelu on vähäistä tai saattaa puuttua kokonaan (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 55). Autistinen lapsi ei ota kontaktia. Hän on myös sulkeutunut ja välttää katsekontakteja. Terveillä lapsilla sanoja saattaa ilmentyä jo vuoden iässä, mutta autistisella lapsella on tyypillisesti puheen viivästymä. Autistisella lapsella ilmenee pakonomaisia ja toistuvia, konemaisia liikkeitä, ja hänellä saattaa esiintyä myös aistien yli- tai aliherkkyyksiä. Autistinen lapsi ei ymmärrä puheen vertauskuvia, ja hänellä tyypillisesti on keskusteluvaikeuksia, hän ei reagoi puheeseen ja hän käyttää kommunikoimiseen elekieltään. Lapsi saattaa naureskella ilman syytä, ja hänellä on puutteelliset sosiaaliset taidot ikäänsä nähden. Autistinen lapsi ei leiki muiden lasten kanssa, saattaa vetäytyä sivuun, ja autistinen lapsi kiintyy helposti esineisiin. Uusien tilanteiden yhteydessä autistinen lapsi kokee tuskaisuutta ja vastustusta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 229–230.)

Tyypillisesti autistinen henkilö oleskelee itsekseen, erillään muista. Autistinen lapsi saattaa näyttää siltä, että hän on omissa maailmoissaan, vaikka on hyvin lähellä ja läsnä. Autistisen henkilön kielenkehitys on yleensä eri asteisesti poikkeava ja toisilla

puhetta ei kehity lainkaan, ainoastaan äännähdyksiä. Abstraktien ja käsitteellisten asioiden ymmärtäminen tuottaa yleensä haasteita autistisella lapsella. Usein autistisella henkilöllä on hyvä visuaalinen muisti, jota myös autismikuntoutuksessa hyödynnetään. Diagnostiset kriteerit on määritelty kansainvälisen ICD-tautiluokituksen mukaan, jossa vaaditaan useiden eri kriteerien täyttymistä, että autismi voidaan diagnosoida. (Kerola, Kujanpää & Keronen. 2009, 25–164.) ICD-10 -tautiluokitusta ollaan uudistamassa ja uusi ICD-11 -luokitus otetaan käyttöön Suomessa lähivuosina (Kela 2018).

Autistiset henkilöt voivat olla erittäin lahjakkaita ja kaikki eivät välttämättä oireile samalla tavalla, vaikka sama diagnoosi olisikin. Jokainen autistinen lapsi tulee ottaa huomioon yksilönä. Autismiin kuuluu kehityshaasteita vuorovaikutuksen, kommunikaation ja kiinnostuksen kohteiden sekä käyttäytymistapojen rajoittumisena. Lisäksi autistisella henkilöllä voi olla omien toimintojen automatisoinnin, yleistämisen, oman käytöksen, toiminnan ohjaamisen, aistitoimintojen ja motoriikan haasteita. (Kerola ym. 2009, 25–164.)

Ihmisten välisessä kommunikaatiossa haasteet näkyvät siinä, että autistisella henkilöllä on vaikeuksia ymmärtää kirjoittamattomia sääntöjä, esimerkiksi miten hän voi aloittaa keskustelun ja miten lopettaa sen. Autistisella henkilöllä on tapana tulkita kieltä usein kirjaimellisesti ja tulkita sanat sekä ilmaisut sanatarkasti. Autistille voi olla haasteellista tulla toimeen muiden ihmisten kanssa. Autismissa on yleistä se, että autistit voivat katsoa muita ihmisiä niin kuin esineitä ja saattavat vaikuttaa välinpitämättömiltä toisia kohtaan, mikä liittyy sosiaalisten taitojen puutteeseen. Toisten ihmisten kasvojen ilmeiden ja kehon kielen tulkitseminen kuuluu myös sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteisiin. (Kerola ym. 2009, 25–164.)

Kolho ja Puura (2018) toteavat artikkelissaan, miten lapsella todettu pitkäaikainen häiriö voi johtaa perheessä merkittävään ahdistukseen. Muuttunut tilanne voi saada vanhemmat lisäämään valvontaa ja suojelua lasta kohtaan. Vanhempien jaksaminen voi olla haasteellista. Lapsen diagnosoimiseen liittyy myös surua, joka koskee molempia vanhempia. Lapsen diagnoosi heijastuu myös vanhempien parisuhteeseen ja mikäli perheessä on muita lapsia, myös sisarusten välisiin suhteisiin.

Lapsi, jolla on neuropsykiatrinen häiriö, tarvitsee tukea ja valvontaa enemmän ja pidempään, tästä johtuen vanhempi voi väsähtää ja saattaa tuntea keinottomuutta ja syyllisyyttä. Yhden perheenjäsenen oireilu voi lisätä perheessä riitoja ja herättää kielteisiä tuntemuksia, tämä saattaa johtaa myös neuropsykiatrisen häiriön omaavan lapsen oireiden pahenemiseen. Positiiviset onnistumisen kokemukset tukevat koko perheen hyvinvointia ja myös vanhempien parisuhteen hyvinvoinnista on tärkeää huolehtia. Sisarukset saattavat myös jäädä vähemmälle huomiolle ja tukitoimia järjestettäessä heidät helposti sivuutetaan. Sisarukselle saatetaan antaa liiallista vastuuta perheessä, esimerkiksi koulumatkoilla huolenpitäjän roolissa tai erityislapsen hoidossa. Tämä voi aiheuttaa lisästressiä ja olla haitaksi sisarussuhteelle. (Parikka ym. 2017.) Ylihervan ym. (2018) tutkimuksessa todetaan, että arki on usein kuormittavaa niille perheille, jossa on autismikirjonhäiriö-diagnosoitu lapsi. Tutkimusartikkelissa todetaan myös, että autismikirjonhäiriöisten lasten vanhemmat ovat usein rasittuneempia kuin niiden lasten vanhemmat, joiden lapsi kehittyy tavanomaisesti.

2.3 Lastenneuvolan terveydenhoitaja lapsen ja perheen tukena

Neurolassa työskentelevä terveydenhoitaja on keskeinen ammattihenkilö perheiden ja lasten terveyden edistämiseksi ja tukemisessa, joka tekee tiiviistä yhteistyötä muiden terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Haarala ym. 2015, 220–221). Terveydenhoitajatyö on kokonaisvaltaista yksilön ja yhteisöjen hyvinvointiin vaikuttamista. Terveydenhoitaja työskentelee lähellä ihmisen arkea; koti, neuvola, koulut, vastaanotot ja työpaikat. (Terveydenhoitajaliitto, [viitattu: 8.3.2019].) Keskeistä työssä on väestön osallistaminen ja aktivoiminen oman terveyden ylläpitämiseen sekä edistämiseen vahvistamalla asiakkaiden voimavaroja sekä itsehoitoa (Haarala ym. 2015, 15).

Terveydenhoitajan peruseriaatteena neuvolatyössä on tunnistaa varhaisessa vaiheessa lapsen ja perheen tuen tarve. Tällä tavalla pystytään estämään vaikeuksien pahenemista. Tuen tarve on hyvin tärkeää, varsinkin silloin, kun perheessä tai ympäristössä on tekijöitä, jotka saattavat haitata lapsen kehitystä tai vähentää perheen voimavaroja. Neuvolatyössä tulee ehkäistä syrjäytymistä ja

vaikeuksien kasaantumista, joten terveydenhoitajan puuttuminen asioihin varhaisessa vaiheessa sekä tuen antaminen on merkittävää. Myös perheiden pienempään tuen tarpeeseen tulee vastata. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 93–103.)

Hakulinen, Laajasalo ja Mäkelä (2019, 20–22) toteavat, että neuvolatyössä on tärkeää tarjota tukea vanhemmuuteen. Lapsi hyötyy vanhemmista, jotka molemmat hoitavat lasta omalla tyylillään. Molempien vanhempien aktiivinen osallistuminen arkeen vähentää toisen vanhemman kuormittumista. Neuvolassa on tärkeää keskustella perheen kuulumisista ja vanhempien voimavarojen riittämisestä. Keskeistä onkin, etteivät vanhemmat uuvuttaisi itseään, vaan osaisivat pyytää apua. Apua voi pyytää läheisiltä, neuvolasta tai muista palveluista. Huomioitavaa on myös se, että vanhempien oma terveys on yhteydessä myös lapsen terveyteen. Vanhempia kannustetaan parisuhteesta huolehtimiseen ja järjestämään myös kahden kesken vietettyä aikaa. Tärkeää on myös viettää aikaa sekä pariskuntana että perheenä. Yhdessä jaetut kokemukset sekä yhteinen aika vahvistavat perheen yhteenkuuluvuutta. Vanhemmuuden, perheen sekä parisuhteen tukeminen kuuluukin neuvolan ydintehtäviin.

Vanhempien tietoisuus siitä, että keskusteluapua on tietyin väliajoin saatavilla lapsen kehityksen haasteista, tukee perhettä ja lasta. Näin ollen tämä vähentää vanhempien epätietoisuutta ja avuttomuuden tunnetta ja perheet kokevat tulevansa kuulluksi. (Taanila 2009, 91–101.) Asiakkaan ongelmia pohditaan samanaikaisesti terveydenhoidon näkökulmasta huomioon ottaen asiakkaan perheen- ja suvun ihmissuhteet. Perhekeskeiseen työtapaan kuuluu keskustelu, jossa asiakas voi vapaasti kertoa tilanteestaan kokonaisvaltaisesti. Tavoitteena on dialoginen keskustelu, jossa on vuorotellen aktiivista puhetta sekä kuuntelua. (Larivaara ym. 2009, 67.) Riusalan (2012, 2056–2057) mukaan perhekeskeinen työtapa pohjautuu ajatukseen, jonka mukaan jokaisella perheenjäsenellä on vaikutusta toiseen. Sekä asiakas että perheenjäsenet voivat saada toisistaan voimavaroja. Toiset perheet tarvitsevat tähän tukea enemmän, toiset vähemmän. Usein asioiden ratkaisussa avainasemassa on perheen yhdessä jakama tieto ja ymmärrys autismista, keskustelu arjesta ja tulevan suunnittelu yhdessä.

Terveystenhoitajan on hyvä vastaanotolla keskittyä vastavuoroiseen kommunikaation tukemiseen, sosiaalisten vuorovaikutustaitojen rakentamiseen ja oppimiseen. Asiakkaan haasteisiin kiinnitetään huomiota ja varsinkin autistisilla lapsilla tietojen sekä taitojen ylläpitämiseen. Kirjaaminen on hyvin tärkeää, jotta nähdään asiakkaassa tapahtuneet muutokset ja kyetään muokkaamaan kuntoutusta, jos siihen on tarvetta. (Autismikirjonhäiriöt, [viitattu: 27.3.2019].)

Terveysten edistämisen lähtökohtana on, että yksilö on aktiivinen toimija omassa elämässään. Siihen kuuluu kaikki elämän eri osa-alueet, niin fyysinen kuin psyykkinen hyvinvointi. (Pietilä 2010, 10–14.) Sosiaali- ja terveystministeriön julkaisussa (2006, 15) kuvaillaan terveysttä jokapäiväisen elämän tärkeänä arvona ja voimavarana. Se on selviytymistä jokaiselle ikäkaudelle ominaisista työ- ja toimintakyvyn vaatimuksista, riippumatta yksilön sairauksista tai muista elämänlaatua heikentävistä seikoista. Suosituksessa terveyst ymmärretään hyvinvointina, toimintakykynä, ja tasapainona ihmisen ja ympäristön välillä.

Sosiaali- ja terveystministeriö (2004, 93–103) on määritellyt neuvolan ensisijaiseksi tavoitteeksi turvata jokaiselle lapselle suotuisat edellytykset kehitykseen, terveystteen ja hyvinvointiin. Näiden toteutuminen edellyttää lapsilähtöistä työskentelytapaa lastenneuvolatyössä. Lapsen hyvinvointi riippuu koko perheen hyvinvoinnista, ja yleensä lapsen etu ei voikaan toteutua ilman vanhempia. Lapsen ja perheen hyvinvointi riippuu koko perheen hyvinvoinnista, vanhemmuuden laadusta sekä hyvästä parisuhteesta. Perhekeskeisyys neuvolatyössä tarkoittaa, että lähtökohtaisesti he ovat oman perheensä asiantuntijoita.

Lastenneuvolan tehtäviin kuuluu alle kouluikäisten lasten ja heidän perheidensä terveystden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä perheiden välisten terveystserojen kaventaminen. Vanhempia tuetaan turvalliseen ja lapsilähtöiseen kasvatukseen ja huolenpitoon sekä parisuhteen hoitoon. Lastenneuvolan terveystdenhoitaja pyrkii havainnoimaan, mikäli perheellä on erityisen tuen tarpeita. Terveystdenhoitajan kuuluu myös järjestää tukea ja apua perheille tarvittaessa. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: opas työntekijöille 2004, 22.)

2.4 Perheen voimavarojen tukeminen

Voimavaralla voidaan tarkoittaa fyysisiä ja psykososiaalisia ominaisuuksia sekä muita tekijöitä. Erilaisia psykososiaalisia voimavaroja ovat esimerkiksi tiedot, taidot, muisti, positiiviset ihmissuhteet, ajattelu, motivaatio, itsetuntemus ja tunnesäätelyn taidot. Perheen fyysisiä voimavaroja ovat esimerkiksi terveydentila, ikä ja yleiskunto. Perheen keskeinen hyvä yhteishenki on avainasemassa. (Orkovaara ym. 2017, 228.) Perheitä voidaan neuvoa ottamaan käyttöön selkeät rutiinit, säännöt ja toimintatavat. Yksilölliset päivä- ja tehtäväjärjestykset auttavat perhettä autistisen lapsen kanssa. Kerrotaan, että päivän suunnitelmat on hyvä käydä läpi yhdessä lapsen kanssa. (Jäntti & Savinainen 2018, 314–315.)

Lapsen ja perheen tukemisen edellytyksenä on myönteinen ja luottamuksellinen yhteistyö terveydenhoitajan ja perheenjäsenten kesken. Perheet odottavat, että voivat vastaanotolla keskustella heille ajankohtaisista asioista ja tulla kuulluksi. Vanhemmille annetaan palautetta rehellisesti ja kerrotaan, että erilaiset ongelmat lapsiperheissä ovat yleisiä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 95-96.) Huusari (2012) toteaa tutkimuksessaan, että terveydenhoitaja voi antaa henkistä tukea perheille keskustelun-, kuuntelun-, ymmärryksen-, huolehtimisen ja kannustuksen avulla. Terveydenhoitajan on myös tärkeää osoittaa empaattisuutta asiakkaalle henkisen hyvinvoinnin tukemisessa (Keskinen 2009, 2).

Larivaara, Lindroos ja Heikkilä (2009, 23) esittävät, että voimavaroista voitaisiin vastaanotolla puhua, ja perheelle tulee antaa riittävästi tilaa ja aikaa puhua huolistaan sekä vaikeuksistaan. Silloin kun vanhemmat kokevat tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi huoliensa suhteen, he ovat myös valmiita miettimään olemassa olevia voimavaroja sekä käyttämään jo aiemminkin käytössä olleita keinoja. Voimavarojen huomaaminen ja niistä keskustelu sekä aiempien kokemusten ja onnistumisten muistaminen lisää perheen autonomiaa sekä uskoa omaan kykyihin selvittää hankalista tilanteista. (Larivaara ym. 2009, 23.) Selviytymisellä tarkoitetaan asiakkaan omaa henkilökohtaista kykyä selviytyä terveyteen liittyvistä jokapäiväisistä arjen tilanteista joko tarjotun tuen avulla tai itsenäisesti. Asiakkaan arvio omasta tilastaan ja omista resursseistaan on hyvin tärkeä osa tiedollista prosessia, tämän turvin asiakas yrittää hallita stressiään. (Rautava-Nurmi ym. 2016, 404.)

Tukia on monenlaisia ja niiden tarkoitus on auttaa haastavassa tilanteessa olevia ihmisiä. On olemassa esimerkiksi taloudellista tukea, sosiaalista tukea, henkistä tukea, vertaistukea, vammaistukea ja asumistukea. Yksi sosiaalisen vuorovaikutuksen muoto on sosiaalinen tuki, joka kuuluu osaksi ihmisen perustarpeita. Laaja ja positiivinen sosiaalisen tuen verkosto, kuten läheiset perhesuhteet ja ystävät ovat tärkeitä ja ihmiset ovat näiden ansiosta onnellisempia sekä terveempiä verrattaessa huonon sosiaalisen tuen omaaviin yksilöihin. Sosiaalinen tuki voidaan määritellä yksilön ja hänen ympäristönsä keskinäiseksi vuorovaikutukseksi. (Rautava-Nurmi ym. 2016, 407.)

Kelan vammaistuki on yksi sosiaalituen muoto, jonka Kela tarjoaa alle 16-vuotiaalle. Vammaistuen tavoitteena on turvata alle 16-vuotiaan lapsen elämää ja tukea vammaista lasta. Vammaistukea voi saada, jos vammaisuus tai sairaus vaatii tasaista hoitoa, huolenpitoa tai lapsi tarvitsee kuntoutusta tietyin väliajoin. Ehtona myös on, että lapsi tarvitsee tavallista enemmän hoitoa ja huolenpitoa, ja hoidon tarpeen tulee kestää vähintään puoli vuotta. (Kela 2019.) Kelan mukaan ylintä vammaistukea saavat vanhemmat, joilla on vaikeasti autistinen lapsi ja lapsi tarvitsee 24 tuntia vuorokaudessa huolenpitoa. Ylimmän vammaistuen määrä on tällä hetkellä 416,19 € kuukaudessa. (Kela 2017.) Yksi tärkeistä tukimuodoista on Kelan tarjoama sopeutumisvalmennuskurssi autististen lasten perheille ja se perustuu autismidiagnoosiin. Sopeutumisvalmennuskurssille Kela pyrkii jaottelemaan eri kognitiivisen tason mukaisia lapsia joko autistisille lapsille suunnattuun perhekurssiin tai Asperger- ja ADHD -lapsille suunnattu perhekurssiin. (Kela 2018.)

Sosiaalihuoltolain mukaista lapsiperheiden kotipalvelua tarjoavat kunnat. Kotipalvelu on perheen voimavarojen vahvistamiseen ja vanhemmuudesta sekä arjesta selviytymiseen tarkoitettua perheen ja yhteistyötahojen kanssa tehtävää palvelua. Kotipalvelua voidaan tarjota myös muun perhe- tai sosiaalipalvelun rinnalla. Tuen tarkoituksena on vahvistaa lasten ja lapsiperheiden tuen saantia, saada apua pulmiin ja ongelmiin jo varhaisessa vaiheessa. Se voi tarpeen mukaan olla joko tilapäistä tai jatkuvaa ja säännöllistä palvelua. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2019.)

Perheiden voimavaroja voidaan tukea myös moniammatillisen yhteistyön avulla. Moniammatillinen yhteis- ja tiimityö on sosiaali- ja terveysalla eri asiantuntijoiden työskentelyä, jossa pyritään näkemään asiakkaan tilanne kokonaisuutena. Lastenneuvolassa voi työskennellä useiden ammattiryhmien jäseniä muun muassa lääkäreitä ja terveydenhoitajia. Tärkeää tiimi- ja yhteistyössä on keskinäinen arvostus toisia kohtaan ja yhteen hiileen puhaltaminen. Moniammatillinen tiimityö vaatii kaikkien siihen osallistuvien henkilöiden selkeyttä, päätöksentekoon osallistumista ja vastuuta. (Isoherranen ym. 2008, 13–28.)

Moniammatillinen yhteistyö auttaa jakamaan huolta perheen tilanteesta muiden työntekijöiden kesken. Uskallus kuulla ja nähdä perheen tai yksittäisen perheenjäsenen hätä korostuu. Yksin työskennellessä, esimerkiksi terveydenhoitajana, haasteet saattavat tuntua pelottavilta, hankalilta ja kuormittavilta omalle ammattitaidolle. Moniammatillisen yhteis- ja tiimityön tukeen ja apuun luottaminen vaikuttaa siten, että työntekijällä on rohkeus ottaa vastaanotolla puheeksi asioita, jotka herättävät sekä suuria, että pieniä huolen aiheita. (Lindroos & Hyypiä 2009, 145.) Moniammatillinen yhteistyö toimii paremmin, kun perheen kanssa syntyy luottamus, tällöin vanhempien on helpompi kertoa vaikeista asioistaan. Moniammatillisen työyhteisön tehtävänä on auttaa asiakasta ja hänen läheisiään selviytymään sen hetkisestä elämäntilanteesta ja tukea eteenpäin. (Rautava-Nurmi ym. 2016, 404.)

Järjestöt ja seurakunnat tarjoavat konkreettista tukea lapsille ja vanhemmille monessa eri muodossa. Perheille on tarjolla yhteisöllisesti avointa kohtaamista ja helposti lähestyttävää toimintaa ja erilaisia ryhmiä. Ryhmiä vetävät monesti ammattilaiset ja usein myös yhdessä vapaaehtoisten kanssa. Järjestöt toimivat myös palveluiden tuottajina laajasti lasten ja perheiden erityispalveluissa. Näitä toimintoja on kehitetty pitkäjänteisesti ja järjestöt ovat monesti oman alansa erikoisosaajia. Seurakunnat tarjoavat moninaista tukea, mutta tarjonta vaihtelee seurakunnan koon ja resurssien mukaan. Tiedot eri tahojen toiminnoista tulisi koota systemaattisesti yhteen, jotta tehokas avun ja tuen antaminen sekä palveluihin ohjaaminen onnistuu. (Hastrup ym. 2019, 6–20.)

Suomessa toimiva Autismiliitto ja sen jäsenyhdistykset eri puolella Suomea tiedottavat aktiivisesti autismikirjosta ja toimivat muun muassa edunvalvojana autismikirjoon liittyvissä asioissa. Autismiliitto edistää toiminnallaan autismikirjon arvostusta ja ihmisen ainutkertaista kunnioitusta. Liitto tarjoaa muun muassa vertaistukea, kokemusasiantuntijoita, koulutuksia ja tuettuja lomia. (Autismiliitto, [viitattu 8.10.2019].) Vertaistukitoimintaa tarjoaa myös Leijonaemot ry, jonka tarkoituksena on edistää erityislasten vanhempien sekä sosiaali- ja terveyshuollon ja kasvatuksen ammattilaisten välistä vuorovaikutusta. Leijonaemot ry:n tarkoituksena on myös tukea erityislasten vanhempia sekä heidän jaksamistaan ja hyvinvointia. (Leijonaemot ry, [viitattu 21.11.2019].) Autismisäätiö tarjoaa tukea muun muassa perheohjauksen keinoin erityislasten- ja nuorten perheille. Arjen haasteet ovat perheissä yhteisiä ja he auttavat löytämään keinoja arjen helpottamiseksi. (Perheohjaus, [viitattu 6.11.2019].)

3 TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tavoitteena on kehittää lastenneuvolan terveydenhoitajan työtä autistisen lapsen perheen kanssa sekä kehittää omaa ammatillista osaamista. Tarkoituksena on löytää keinoja, miten lastenneuvolan terveydenhoitaja voi kohdata ja tukea perhettä, jossa on autistinen lapsi.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten terveydenhoitaja voi tukea autistisen lapsen perhettä?
2. Miten lastenneuvolassa voidaan moniammatillisesti tukea autistisen lapsen perhettä?
3. Miten läheiset ja tukiverkostot voivat tukea autistisen lapsen perhettä?
4. Millaista tukea autistisen lasten perheet toivovat?
5. Mitkä ovat heikentäviä tekijöitä autistisen lapsen ja hänen perheensä tukemisessa?

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston analyysi

Opinnäytetyön tutkimusmetodina on kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksia on useita erityyppisiä. Opinnäytetyö toteutetaan mukaillen systemaattista kirjallisuuskatsausta.

Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan löytää luotettavaa materiaalia näyttöön perustavasta ja tutkitusta tiedosta. Kirjallisuuskatsaus on keskeinen menetelmä, kun halutaan kokonaiskuva tietystä aihealueesta. Kirjallisuuskatsaus perustuu prosessimaiseen tieteelliseen toimintaan. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan myös tunnistaa ristiriitaisuuksia tai ongelmia valitussa aiheessa. Kirjallisuuskatsaus pyrkii olemassa olevan tutkimuskirjallisuuden systemaattiseen löytämiseen, laadun tarkasteluun ja analyysiin. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 7–14.)

Kirjallisuuskatsauksessa pyritään siihen, että löydetään tarkka vastaus, usein kliiniseen kysymykseen. Tähän päästään, kun yhdistellään useita eri tutkimuksia ja niiden tuloksia käytännön hoitotyön hyvien käytänteiden pohjaksi. Kirjallisuuskatsauksen kulmakivet koostuvat siitä, että tutkimuskysymykset on tarkasti mietitty ja muotoiltu, menetelmät harkitusti valittu ja tutkimusten hakumenettely tehty huolellisesti ja tarkoin. (Stolt ym. 2016, 7–14.) Erityyppisiä kirjallisuuskatsauksia on useita, mutta kaikki kirjallisuuskatsaukset kulkevat samojen vaiheiden kautta. Katsauksen tarkoituksena on pyrkiä systemaattisuuteen ja vaiheet kuvataan kirjallisuuskatsauksessa selkeästi siten, että lukija pystyy analysoida ja arvioida eri vaiheiden toteutustapaa ja luotettavuutta. (Stolt, Axelin & Suhonen 2015, 23–32.)

Kirjallisuuskatsauksessa on viisi tärkeää vaihetta. Ensimmäiseksi määritellään katsauksen tarkoitus ja tutkimusongelma. Tutkijan on tärkeää olla kiinnostunut aiheestaan. Tutkimuskysymyksillä tehtävä aiheen rajausta on tärkeä osa prosessia. On tärkeää pohtia jo aiheen rajausta tehdessä tutkimuksen hyödyntämismahdollisuuksia jatkossa. (Stolt ym. 2015, 23–32.) Kirjallisuuskatsauksen prosessin alkuvaiheessa määriteltiin tutkimuksen tarkoitus,

tavoite ja tutkimuskysymykset. Tutkimuskysymykset tarkentuivat vielä työn edetessä.

Määrittelyn jälkeen tarkoituksena on lähteä tekemään kirjallisuushakua ja valita aineistot. Kirjallisuushaussa tarkoituksena on löytää tutkimuskysymyksiin vastaavat tutkimukset ja artikkelit. Tietokantahaussa on tärkeä löytää kohdennetut hakusanat. Näiden jälkeen tulee arvioida tutkimuksia. On tärkeää verrata haettua aineistoa tutkimuskysymyksiin. (Stolt ym. 2015, 23–32.) Alkuvaiheessa määriteltiin hakusanoja suomeksi sekä englanniksi. Tiedonhakuun käytettiin eri hakukoneita erilaisilla hakusana yhdistelmillä. Tiedonhausta löytyy tarkempi ote liitteestä 1. Tärkeä osa prosessia oli arvioida hakutulosten antamaa aineistoa, mukaan valikoitiin tutkimusaiheeseen ja -kysymyksiin vastaava näyttöön perustuva tieto. Tarkemmat kriteerit löytyvät taulukosta 1.

Tätä seuraa aineiston analyysi sekä synteesi, jonka tarkoituksena on tehdä yhteenvetoja saaduista tutkimustuloksista. Lopuksi raportoidaan tuloksista (Stolt ym. 2016, 23) Aineiston analyysi ja synteesi ovat tärkeä osa tutkimusta. Aineistoa järjestellään ja luokitellaan, etsitään yhtäläisyyksiä sekä eroja. Ryhmittely ja vertailu ovat tärkeä osa analyysia. Tutkija kirjoittaa, tulkitsee ja tarkastelee tuloksia niin, että muodostuu ymmärrettävä kokonaisuus eli synteesi. (Stolt ym. 2015, 23–32.)

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet tutkimukset luettiin huolellisesti läpi ja etsittiin tutkimuskysymyksiimme vastauksia. Tutkijat lukivat tutkimukset erikseen läpi ja taltioivat tutkimuskysymyksiin vastaavat virkkeet. Tämän jälkeen käytiin läpi saadut tulokset ja pelkistettiin virkeitä. Pelkistuksen tarkoituksena on informaation tiivistäminen tai lausahdusten pilkkominen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108).

Tämän vaiheen jälkeen luokiteltiin saman tyyppiset ilmaukset erillään ja tämän jälkeen vertailtiin tuloksia. Tässä vaiheessa vielä viimeisteltiin sekä jaoteltiin tuloksia. Jokainen pelkistetty ilmaus taulukoitiin, tulostettiin paperille, ja leikeltiin. Pelkistettyjä ilmauksia jaoteltiin saman tyyppisiin ja samoihin teemoihin liittyviin alaluokkiin. Alaluokkien muodostumisen myötä yläluokan muodostaminen onnistui ja siitä edelleen yläluokista saatiin muodostettua pääluokka. Yläluokat ja alaluokat hioutuivat vielä työn edetessä jonkin verran. Tämä vaihe oli paljon aikaa vievä prosessi. Esimerkki sisällönanalyysistä on liitteessä 2.

Lopuksi vielä tulokset raportoidaan eli kirjoitetaan viimeiseen muotoonsa. Jokaisessa kirjallisuuskatsauksessa yksityiskohtainen menetelmä määräytyy katsauksen tarkoituksen ja olemassa olevien tutkimusten ja aineistojen mukaisesti. Luotettavuuden arviointi on osa raportointi prosessia. (Stolt ym. 2015, 23–32.) Analyysin jälkeen tuloksia on raportoitu siten, että on tutkimuskysymyskohtaisesti kirjoitettu yhteenvedot saaduista tutkimus tuloksista. Tähän liittyi myös johtopäätösten ja tutkimustulosten pohtiminen. Jatkotutkimuskysymykset sekä tämän tutkimuksen hyödynnettävyyden pohtiminen olivat osa prosessia.

4.2 Aineistonkeruu

Aluksi määriteltiin suomenkieliset käsitteet ja näille sanoille synonyymeja. Keskeisiksi käsitteiksi muodostuivat autismi, perhe, selviytyminen, sosiaalinen tuki, tuki (apu, avustus, tukeminen, auttaminen, kannustus, rohkaisu), voimavara (resurssi, apukeino), terveydenhoitajatyö, moniammatillinen yhteistyö ja terveyden edistäminen. Tiedonhaussa käytettiin hakukoneita; Melinda, Medic, Arto, Seamk-Finna, Eepos-Finna, Google scholar ja Cinahl. Tietoa haettiin myös manuaalisen hakukoneen avulla hoitotieteellisistä tutkimuslehdistä ja kirjallisuuskatsauksista.

Englanninkieliset hakusanat käännettiin MOT-sanakirjan avulla. Kansainvälisiä tutkimuksia haettiin seuraavilla hakusanoilla: family, autism, public health nurse, multidisciplinary cooperation, resource, crisis, support, assistance, encouragement, survival, health promotion. Englanninkielisten artikkeleiden hakuun käytettiin Cinahl-hakukonetta.

Tiedonhaussa rajattiin käytettävät lähteet maksimissaan kymmenen vuotta sitten valmistuneisiin lähteisiin. Perustellusti vanhempia lähdetietoja käytettiin, mikäli se oli aiheen kannalta olennaista ja vertaista uudempaa tietoa ei ollut saatavilla. Oli relevanttia löytää mahdollisimman tuoreet tutkimus- ja kirjallisuuslähteet, jotta saatiin mahdollisimman tuore katsaus tähän aiheeseen.

Tiedonhaussa käytettiin apuna taulukointia, joka löytyy liitteistä (Liite 1). Hauissa käytettiin erilaisia sanoja ja sanapareja. Tuloksia tuli esimerkiksi hauilla: tukimuodot ja voimavarat ja perhe ja voimavaralähtöisyys, autisti ja perhe, tukeminen ja perhe,

tukeminen ja tukimuodot ja perhe, voimavarat ja tukeminen. Englanninkielisinä hakusanoina Cinahl-tietokannassa käytettiin seuraavia: autism spectrum disorder eli autismikirjon häiriö ja autistic disorder eli autistinen häiriö, Autism + prevalence, autism + support, Autism + public health nurse, health promotion + multidisciplinary cooperation.

Hakustrategiaa ohjasi sisäänotto- ja poissulkukriteerit, joiden avulla valikoitui relevantit kirjallisuuskatsauksen lähteet (Stolt ym. 2016, 26). Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetyt sisäänotto- ja poissulkukriteerit ovat nähtävissä taulukossa 1.

Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

SISÄÄNOTTOKIRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
Vastaa tutkimuskysymyksiin	Ei vastaa tutkimuskysymyksiin
Julkaisut vuodelta 2009-2019, myös vanhempia julkaisuja, jos on olennainen ja ajantasainen	Ei ole riittävän tuore tai ajantasainen
Oltava tutkimusartikkeli, väitöskirja, gradu tai opinnäytetyö	Ei ole tutkimusartikkeli, väitöskirja, gradu tai opinnäytetyö
Julkaisukieli suomi tai englanti	Julkaisussa käytetty muita kieliä kuin englanti tai suomi
Käsittelee terveydenhoitajan/ sairaanhoitajan työtä	Ei käsittele terveydenhoitajan/ sairaanhoitajan työtä
Aineiston luotettavuus	Ei perustu tieteellisiin tutkimuksiin

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

5.1 Terveystenhoitajan tuki autistisen lapsen perheelle

Alla olevassa taulukossa (Taulukko 2.) näkyy aineistonanalyysissä saadut ala- ja yläluokka sekä pääluokka. Jokaisen tutkimuskysymyksen alusta löytyy sisällönanalyysi taulukko (Taulukko 3-6).

Taulukko 2. Terveystenhoitajan tuki autistisen lapsen perheelle

Pääluokka	Yläluokat	Alaluokat
Terveystenhoitajan kokonaisvaltainen tiedon ja tuen jakaminen perheille	Tiedollinen tuki	Selkeä palveluohjaus
		Vastaanottokäyntiin riittävästi aikaa
		Terveystenhoitajan asiantuntijuus autismista ja sen vaikutuksista perheen arkeen
	Emotionaalinen tuki	Perheen kokonaisvaltainen huomiointi
		Yhteistyö perheen kanssa
		Aito kuuntelu ja keskustelu
		Vertaistukeen ohjaus
		Tasavertainen ja dialoginen yhteistyö

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella terveydenhoitaja tukee perhettä kokonaisvaltaisella tiedon ja tuen jakamisella. **Tiedolliseen tukeen** kuuluvat *selkeä palveluohjaus, vastaanottokäynnin riittävä aika ja terveydenhoitajan asiantuntijuus autismista ja sen vaikutuksista perheen arkeen.*

Selkeään palveluohjaukseen kuuluu se, että terveydenhoitaja tunnistaa perheen avuntarpeen, mutta avun hankkiminen koettiin haasteelliseksi palveluiden huonon saatavuuden vuoksi (Laaksonen 2010, 30). Kaikilla perheillä kuuluisi olla samanlaiset oikeudet ja palvelut perusterveydenhuollossa. Perheet kokivat haluavansa apua, mutta sitä ei ollut saatavilla tai palveluita oli tarjolla, mutta ne eivät vastanneet tarpeita. Hoidon tulisi täten olla keskitettyä (Juvonen 2018, 34–52). Terveydenhoitajan tulee tuntea lapsiperheille suunnatut palvelut perheiden asuinalueella ja hänen täytyy myös osata ohjata heitä eteenpäin palveluverkossa. Terveydenhoitaja auttaa järjestämään kodinhoidollista apua ja antaa myös lisätietoja ja ohjeita esimerkiksi toimeentulotuen hakemiseen (Perttilä-Simonsson 2010, 22). Ammattilaisen tulee ohjeistaa vanhempia vammaistuen hakuun, sillä osa vanhemmista ei ollut tietoisia koko tuen saatavuudesta (Juvonen 2018, 34–52). Terveydenhoitajan on tärkeä ohjata perheet lisäavun piiriin, kun omat keinot perheen tukemiseksi eivät ole riittävät (Laaksonen 2010, 44).

Terveydenhoitajan tulisi osata tunnistaa tuen tarve (Rautio 2016, 90–111). Terveydenhoitajan tulee antaa *riittävästi aikaa vastaanottokäynneille* (Laaksonen 2010, 29–44; Perttilä-Simonsson 2010, 22), jotta esimerkiksi erityislapsiperheen tilanne voitaisiin kokonaisvaltaisesti käydä lävitse. Kiireetön vastaanottokäynti tuo luottamuksen tunteen. (Laaksonen 2010, 29–44.) Terveydenhoitajalla tulisi olla *kattavat tiedot* (Perttilä-Simonsson 2010, 21–24) *ja taidot* (Rautio 2016, 90–111) *autismista ja sen vaikutuksista perheen arkeen* (Perttilä-Simonsson 2010, 21–24). Terveydenhoitajan on annettava tietoa vanhemmille mahdollisesta kielteisestä kehityksestä ja keinoja selviytyä siitä. Koettiin, että vanhempien taitoja ratkaista kasvatuksellisia ongelmia tulee vahvistaa neuvolassa. (Perttilä-Simonsson 2010, 21–24). Parisuhteen tukeminen koettiin tärkeäksi osaksi perheen kokonaisvaltaista tukemista, mutta terveydenhoitajat kokivat koulutuksen olevan puutteellista parisuhteen tukemiseen (Laaksonen 2010, 32–33). Ammattilaisten empaattisuus ja ymmärrys autismista sekä sen erityispiirteistä ja vaikutuksista päivittäisiin toimintoihin koettiin tärkeäksi (Searing, Graham & Grainger 2015, 3698). Vanhemmat kokivat, että terveydenhoitajat tarvitsevat lisää tietoa neuropsykiatriasta häiriötä omaavaan lapsen kanssa toimimiseen. Myös emotionaalinen ja konkreettinen tuki nousi vahvasti esille (Juvonen 2018, 41–46). Tutkimuksen mukaan ammattilaisen antama tieto tuki perhettä (Hall & Graff 2010, 196–197).

Terveystenhoitajan kokemus ja ammattitaito vahvistivat perheen tukemista (Hartley & Schultz 2014, 1638–1647).

Emotionaaliseen tukeen kuuluu *perheen kokonaisvaltainen huomiointi, yhteistyö perheen kanssa, aito kuuntelu ja keskustelu, vertaistukeen ohjaus, tasavertainen ja dialoginen yhteistyö*. Perheen kokonaisvaltaiseen huomioon kuuluu, että terveydenhoitaja tekee työtä perhekeskeisesti ja asiakaslähtöisesti (Laaksonen 2010, 37). Ammattilaisen tulisi huomioida kaikki perheenjäsenet (Hartley & Schultz 2014, 1641–1642). Ammattilaiset pitivät tärkeänä kaikkien perheenjäsenten huomiointia niin yhdessä kuin yksilöinä (Rautio 2016, 90–111). Perheet kokivat kotikäynnit tärkeäksi arjen kartoittamisessa ja tukemisessa, säännölliset tapaamiset tukivat perheen tutuksi tulemistä (Laaksonen 2010, 35). Terveystenhoitajat myös kokivat tarpeelliseksi, että heillä olisi mahdollisuus tehdä enemmän kotikäyntejä yhdessä perhetyöntekijän kanssa (Rautio 2016, 124). Terveystenhoitajat kokivat, että palautteen antaminen arjesta oli yksi osa perheen tukemista voimavaralähtöisesti. Terveystenhoitaja voi tukea perheen voimavaroja perheen jäsenten itsetunnon kohottamisella, rohkaisten ja antamalla positiivista palautetta. (Laaksonen 2010, 49.) Vastaanotolla olisi tärkeää keskustella vanhempien kanssa tasavertaisesta työnjaosta perheessä (Perttilä-Simonsson 2010, 23).

Yhteistyöhön perheen kanssa kuuluu kysyä perheen jaksamisesta ja reagoida siihen tarvittaessa (Juvonen 2018, 43). Ammattilaisilla itsellään tulee myös olla riittävästi voimavaroja työssä jaksamiseen (Rautio 2016, 125). Perheen kanssa yhdessä mietittäisiin, miten voisi vähentää perheessä kuormittavia tekijöitä. Terveystenhoitajan tehtävänä on miettiä yhdessä vanhempien kanssa, miten he yhdessä voivat edistää lapsen terveyttä (Perttilä-Simonsson 2010, 23–24). Terveystenhoitaja kartoittaa palveluita yhdessä perheen kanssa (Laaksonen 2010, 29–30). *Aitoon kuunteluun ja keskusteluun* perheen kanssa liittyy, että perheet tulevat kuulluksi. Ammattilaisen kanssa keskusteleminen tukee perhettä ja heidän voimavarojaan (Hall & Graff 2010, 196–197; Laaksonen 2010, 33–34; Juvonen 2018, 41–43). Terveystenhoitajan näkökulmasta myös riittävän ajan antaminen tukee asiakaslähtöistä työskentelyä, kiireetön ja aito kohtaamisen kokemus sekä keskustelutuki ovat tärkeitä (Rautio 2016, 77). Terveystenhoitajan olisi tärkeää aloittaa keskustelut hyvässä hengessä, eikä negatiivissävyyteisesti (Juvonen 2018,

42–43). *Vertaistukeen ohjaamisessa* terveydenhoitajan pitäisi tarjota tilanteita, jossa vanhemmat voisivat jakaa kokemuksia samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa (Perttilä-Simonsson 2010, 23). Vertaistukiryhmät ja sen kautta saatu tuki koettiin positiivisena (Hall 2012, 120–127).

Tasavertaiseen ja dialogiseen yhteistyöhön kuuluu vanhempien kannustaminen ja oman lapsen asiantuntijuuden arvostaminen (Juvonen 2018, 43,49). Terveydenhoitajan ja perheen välinen luottamus (Rautio 2016, 81: Laaksonen 2010, 35) ja tasavertaisen kokemuksen luominen vastaanotolla koettiin tärkeäksi (Laaksonen 2010, 29). Ammattilaisen ymmärtäväisyys perhettä kohtaan (Hall & Graff 2010, 197) ja uskallus ottaa puheeksi vaikeita asioita kuten epäonnistumisia, mielenterveysongelmia, päihteiden käyttöä ja pahoinpitelyä on tärkeää (Perttilä-Simonsson 2010, 22).

5.2 Moniammatillinen yhteistyö autistisen lapsen perheen tukena

Taulukko 3. Moniammatillinen yhteistyö autistisen lapsen perheen tukena

Pääluokka	Alaluokka
Ammattiryhmien välinen rajaton yhteistyö	Moniammatillinen työryhmä pysyy ajan tasalla hoidon ja palveluiden toteutuksesta
	Yhteinen tavoite perheen tukemiseksi
	Monialainen asiantuntijuus perheen hoitopolun edistämiseksi

Moniammatillisessa yhteistyössä perheen tukena on keskeistä **ammattiryhmien välinen rajaton yhteistyö**. Moniammatilliseen yhteistyöhön kuuluvat *eri alojen ammattilaisten ajan tasalla pysyminen hoidon ja palveluiden toteutuksissa, yhteinen tavoite perheen tukemiseksi ja monialainen asiantuntijuus perheen hoitopolun edistämiseksi*.

Moniammatillisen työryhmän ajan tasalla pysymiseen hoidon ja palveluiden toteutuksesta liittyvät säännölliset kokoontumiset, luottamuksellisuus ja mielipiteiden arvostaminen (Leppäkoski ym. 2017, 207). Hoitopolkujen ja palveluprosessien tulisi olla yhtenäisiä ja selkeitä. Moniammatillisen yhteistyön jatkuvuutta tulisi seurata, että onko suunniteltu apu perheille toteutunut (Paavola & Tuomivaara 2015, 50–51).

Yhteiseen tavoitteeseen perheen tukemisessa päästään, kun moniammatillinen yhteistyö on tasalaatuista, tehokasta ja tuottavaa. Moniammatillinen yhteistyö koettiin laadukkaampana, kuin työskentely yksin (Paavola & Tuomivaara 2015, 48) ja yhteisiin tavoitteisiin lapsen ja perheen auttamiseksi päästään paremmin (Leppäkoski ym. 2017, 206). Kun ammattilaisilla on yhteinen tavoite ja vastuun jakajia useampia, saavat perheet parempaa tukea (Paavola & Tuomivaara 2015, 48). Jokaiselle asiakasperheelle tulisi päättää vastuutaho (Paavola & Tuomivaara 2015, 51). Lapsen ja perheen osallisuus heitä koskevaan päätöksentekoon koettiin tärkeäksi (Leppäkoski ym. 2017, 206). Vanhemmat tulisi ottaa työskentelyyn mukaan tasavertaisina ammattilaisten rinnalle (Rautio 2016, 117).

Monialaisessa asiantuntijuudessa perheen hoitopolun edistämisessä moniammatillisen yhteistyön ansioista apua saadaan ajoissa ja asiat etenevät nopeammin eivätkä ongelmat ehdi kertyä liian suureksi. Useiden tahojen toimiminen yhdessä mahdollistaa sen, että asiakasta ei pompotella paikasta toiseen (Leppäkoski ym. 2017, 206). Auttaminen olisi yhtenäistä (Leppäkoski ym. 2017, 206) sekä ammattilaisten yhteistyöllä voidaan vähentää päällekkäisiä toimia (Rautio 2016, 123). Moniammatillisen yhteistyön tulisi olla ennaltaehkäisevää (Paavola & Tuomivaara 2015, 51) ja varhaista tuen tarjoamista (Rautio 2016, 128), eikä aloitettaisi vasta, kun perheellä on jo ongelmia (Paavola & Tuomivaara 2015, 51). Ammattilaisten tuki ja apu koettiin tärkeänä matkan varrella (Juvonen 2018, 40), moniammatillinen yhteistyö antoi tukea tiedollisesti, sosiaalisesti sekä emotionaalisen ja voimaantumisen tuen muodossa (Kohtala, Leskinen & Rapinoja 2009, 26). Jokainen ammattiryhmä tuo oman näkemyksensä ja auttaa näin asioiden eteenpäin viemisessä (Leppäkoski ym. 2017, 203–210), työntekijät saavat toisilta ammattilaisilta tukea (Paavola & Tuomivaara 2015, 59), oppia, näkökulmia (Rautio 2016, 123) ja moniammatillinen yhteistyö mahdollistaa uusia työmenetelmiä ja

monipuolistaa työskentelytapoja (Rautio 2016, 123). Terveydenhoitajan yhdessä muiden ammattihenkilöiden kanssa pitämät erilaiset ryhmät antoivat lapsiperheille tiedollista tukea (Kohtala ym. 2009, 24). Perhetyöntekijän ja terveydenhoitajan yhteistyö on tärkeä osa arjen tukemista (Rautio 2016, 131; Laaksonen 2010, 36). Vanhemmat myös kertoivat saaneensa apua selviytymiseen mielenterveyspalveluista (Hall & Graff 2010, 197). Kuntoutus nostettiin esiin yhtenä autistisen lapsen käyttäytymisen tuen muotona (Koivukangas 2012, 46).

5.3 Läheiset ja tukiverkostot autistisen lapsen perheen tukena

Taulukko 4. Läheiset ja tukiverkostot autistisen lapsen perheen tukena

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka
Läheisiltä ja tukiverkostoilta saatu tuki	Emotionaalinen tuki	Vertaistuki
		Puolison tuki
		Sosiaalinen tuki
	Konkreettinen tuki	Palveluiden kautta saatu tuki

Läheisiltä ja tukiverkostoilta saatu tuki jakaantui **emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen** perheille. **Emotionaalinen tuki** jakautui *vertaistukeen, puolison tukeen ja sosiaaliseen tukeen*. *Vertaistuki* koettiin positiivisena (Nystedt 2015, 44,66) ja vahvana tapana (Koivukangas 2012, 47) saada ja antaa tukea (Nystedt 2015, 64), samassa tilanteessa olevalta on helpompi ottaa vastaan neuvoja ja saada konkreettista apua (Koivukangas 2012, 53). Erilaiset vertaistukiryhmät koettiin positiivisena (Hall 2012, 126) esimerkiksi nettiyhteisöt ja keskustelupalstat sekä Facebookin ja nettifoorumeiden vertaistukiryhmät (Koivukangas 2012, 41; Juvonen 2018, 43,47). Autismi- ja Aspergeriyhdistyksen vertaistukiryhmä koettiin myönteisenä (Koivukangas 2012, 53), ja

vertaistukiyhdistysten toiminta tarjosi emotionaalista tukea (Juvonen 2018, 50). Osa vanhemmista kertoi saavansa tukea vanhempien tukiryhmästä (Rautio 2016, 131: Hall & Graff 2010, 197) ja kuvasi ryhmän tärkeäksi tiedon ja tuen jakajana (Hall & Graff 2010, 197). Myös kokemus siitä, että vanhemmat eivät ole yksin asioidensa kanssa antoi heille voimia (Rautio 2016, 122). Lapselle tarjottu tukihenkilö koettiin hyvänä keinona tarjota apua (Juvonen 2018, 42,50). *Puolisoiden välinen vertaistuki* ylläpiti perheen voimavaroja (Laaksonen 2010, 36: Searing ym. 2015, 3696) ja vanhempien välinen ystävyssuhde oli tärkeää (Juvonen 2018, 40). Tutkimuksessa todettiin, että vanhempien keskinäinen tuki vähensi masennusta ja jännitysoireita (Searing ym. 2015, 3700).

Sosiaalisessa tuessa perheet kokivat, että se paransi sopeutumista elämäntilanteeseen ja siitä selviytymiseen (Hall 2012, 125). Vanhemmille oli tärkeää, että lapsi hyväksyttäisiin omana itsenään autismin piirteiden kanssa ilman pyrkimyksiä muuttaa häntä (Searing ym. 2015, 3698). Perheet kokivat tärkeänä tukena isovanhemmat (Searing ym. 2015, 3699), työkaverit, sukulaiset, ystävät (Koivukangas 2012, 39,40) ja ylipäätään ihmissuhteet ja ammatillaiset matkan varrella (Juvonen 2018, 40). Sukulaisten ja yhteisöjen tapaamisista saatu tuki koettiin tärkeäksi osaksi selviytymistä (Hall 2012, 126) myös sisarusten sekä muun perheen antama tuki ja rakkaus auttoivat selviytymään arjessa (Searing ym. 2015, 3698).

Konkreettinen tuki sisälsi *palveluiden kautta saadun tuen perheille*. Tärkeäksi teemaksi muodostui erilaisten palveluiden myötä saatu tuki ammattilaisilta (Vihantavaara 2015, 39). Vanhemmille merkittävää oli perhetyöntekijän kotikäynnit (Rautio 2016, 116). Vanhemmat kokivat, että erityislapsen tarpeiden huomiointi päiväkodissa ja koulussa lisäsi jaksamista (Vihantavaara 2015, 15). Vanhemmille tarjottu keskusteluapu, perheneuvolan palvelut, perheohjaajat, sopeutumisvalmennuskurssit ja Kelan tarjoama tuki näyttäytyivät positiivisena perheen tuen antajana (Juvonen 2018, 42). Lapsen sairaalajaksot (Juvonen 2018, 42) sekä lyhytaikainen huolenpitojakso (Searing ym. 2015, 3698) olivat perheelle myös kattavia tuen tarjoajia.

5.4 Autistisen lapsen perheen tuen toiveet

Taulukko 5. Autistisen lapsen perheen tuen toiveet

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka
Kokonaisvaltainen tuki kaikilla elämän osa-alueilla päteviltä ammattilaisilta	Perheenjäsenten riittävä emotionaalinen ja sosiaalinen tuki	Keinoja autistisen lapsen kehityksen tukemiseksi
		Perheen kokonaisvaltainen huomiointi
		Vanhempien tuen tarpeen huomiointi
		Erityislapselle tasavertaiset vapaa-ajan mahdollisuudet
	Ammattitaidon syventäminen	Terveystietojen syventäminen autismista ja perheiden tukemisesta
		Ammattilaisten hyvät kohtaamis- ja keskustelutaidot sekä vanhempien asiantuntijuuden huomiointi
	Palveluiden saatavuus	Aineellisten palveluiden saatavuuden parantaminen
		Palvelujärjestelmän selkiyttäminen
		Pulmatilanteissa ammattiapu helposti saatavilla

Perheiden tuen toiveena oli kokonaisvaltainen tuki kaikilla elämän osa-alueilla päteviltä ammattilaisilta. **Perheenjäsenten riittävä emotionaalinen ja sosiaalinen**

tuki jakautui *autistisen lapsen kehityksen tukemiseen, perheen kokonaisvaltaiseen huomiointiin, vanhempien tuen tarpeen huomiointiin sekä erityislapselle tasavertaisiin vapaa-ajan mahdollisuuksiin*. Keinoja autistisen lapsen kehityksen tueksi vanhemmat toivoivat lapselle tukea omatoimisuuteen, aisti- ja tunteiden säätelyyn (Autismiliitto 2018, 25) sekä muiden kanssa toimimiseen (Hartley & Schultz 2014, 1643: Autismiliitto 2018, 25). Vanhemmat toivoivat tukea autistisen lapsen mielenterveyden tukemiseen (Autismiliitto 2018, 22) ja, että ammattilaiset tarjoaisivat järjestelmällistä vertaistukea (Juvonen 2018, 38,43). Vanhemmat toivoivat apua ja keinoja autistisen lapsen tunteiden säätelyyn, käytöshäiriöihin ja aggressiivisuuteen. Vanhemmat mainitsivat myös lapsen itsenäistymistä tukemaan Nepsy- valmennuksen (Autismiliitto 2018, 25). Vanhemmat toivoivat lapselleen käyttäytymisterapiaa (Hartley & Schultz 2014, 1643), lapsen oman toiminnan ohjauksen tukemista (Autismiliitto 2018, 12) sekä ammattilaisilta toivottiin lasta kannustavaa, itsetuntoa ja itsenäistymistä vahvistavaa tukea (Nystedt 2015, 60). Tärkeäksi koettiin myös autistisen lapsen sosiaalisten taitojen harjoittelu sekä arkisten asioiden opettelu, ja apua toivottiin myös vuorovaikutuksellisiin jumiutumistilanteisiin (Autismiliitto 2018, 25).

Perheet toivoivat kokonaisvaltaista huomioimista, johon liittyy myös se, että sisarukset huomioitaisiin (Juvonen 2018, 42: Autismiliitto 2018, 25). Myös isovanhemmat tarvitsisivat apua ymmärtääkseen autismin erityispiirteitä (Searing ym. 2015, 3698). Vanhemmat toivoivat tukea parisuhteeseen (Autismiliitto 2018, 11, 25). Toiveena oli perhekuntoutus ja perheterapia (Juvonen 2018, 50: Autismiliitto 2018, 25). Käytännön tukea ja neuvoja autismlapsen sekä sisarusten tasapuoliseen tukemiseen (Nystedt 2015, 62–63). *Vanhempien tuen tarpeen huomioinnissa* koettiin tarvetta avioliitto-ongelmien ratkaisuun, keinoja saada perhe-elämä palautumaan normaaliksi (Hall & Graff 2010, 197) ja tukea omaan jaksamiseen (Autismiliitto 2018, 26). Vanhemmat toivoivat ammatillista tukea vanhemmuuteen (Nystedt 2015, 61), keinoja selviytyä lapsen autismista ja myös lisää tukea tiedon syventämiseen (Hartley & Schultz 2014, 1645). Vanhempien toiveena oli, että *erityislapsi saisi tasavertaiset vapaa-ajan mahdollisuudet*. Erityislapselle kaivattiin saman tyyppistä toimintaa kuin terveelle saman ikäiselle lapselle (Pähkinänsärkijät 2018, 14), lisää liikunta- ja harrastusmahdollisuuksia (Juvonen 2018, 45) sekä kaveritoimintaa autistiselle lapselle (Nystedt 2015, 70).

Ammattitaidon syventämiseen liittyi *terveydenhoitajan tietojen syventäminen autismista ja perheiden tukemisesta ja ammattilaisten hyvät kohtaamis- ja keskustelutaidot sekä vanhempien asiantuntijuuden huomioiminen*. Neuvolan työntekijöille toivottaisiin lisää tietoa ja koulutusta (Juvonen 2018, 46: Pähkinänsärkijät 2018, 18) sekä syventymistä autismiin ja sen piirteisiin (Hall 2012, 126-127). Ammattilaisille autismitiedon lisäämistä (Vihantavaara 2015, 15-34: Searing ym. 2015, 3698: Hall & Graff 2010, 197) ja oikeanlaista palveluohjausta (Vihantavaara 2015, 43). *Ammattilaisten hyviin kohtaamis- ja keskustelutaitoihin sekä vanhempien asiantuntijuuden huomiointiin* liittyy, että lapsen ja perheen tilanne kuullaan aidosti (Juvonen 2018, 50: Pähkinänsärkijät 2018, 14), äitiä kuultaisiin (Rautio 2016, 114) ja vanhempia arvostettaisiin (Juvonen 2018, 43). Hoitajilta ja lääkäreiltä kaivattiin aktiivista ja lämmintä keskustelutukea (Nystedt 2015, 53,59). Perheet toivoivat, että vanhempien kokemukset ja asiantuntijuus tunnustettaisiin ja huomioitaisiin (Juvonen 2018, 50: Vihantavaara 2015, 43–44) ja ne tulisi ottaa huomioon palveluiden suunnittelussa (Vihantavaara 2015, 43–44). Yhteiskunnalta toivottaisiin, että jokainen perhe kohdattaisiin yksilöllisesti eikä vain erityislapsiperheiden joukkoon liitettynä (Pähkinänsärkijät 2018, 18). Kokonaisvaltainen kohtaaminen on tärkeää (Juvonen 2018, 42).

Palveluiden saatavuus jakautui *aineellisten palveluiden saatavuuden parantamiseen, palvelujärjestelmän selkeyttämiseen ja siihen, että pulmatilanteissa ammattiapu olisi helposti saatavilla*. Aineellisten palveluiden saatavuuden parantamiseksi perheet toivoivat lisää tukikeinoja, kuten tukihenkilöä lapselle ja vanhemmalle, kotipalvelua (Juvonen 2018, 44,45), terapiapalveluita (Juvonen 2018, 46: Autismiliitto 2018, 25), ja matalan kynnyksen apua kotiin arkea helpottamaan (Pähkinänsärkijät 2018, 18). Vanhemmat toivoivat myös tukea tukiverkoston muodostamiseen (Hartley & Schultz 2014, 1646). Taloudellista tukea toivottiin siten, että raha riittäisi erityislapsen tuen tarpeesta koituviin kustannuksiin (Nystedt 2015, 61). Lääkityksen saamista lapselle toivottiin (Juvonen 2018, 44). Vanhemmat kokivat tärkeäksi palveluiden keskittymisen hyvän ja positiivisen vahvistamiseen (Juvonen 2018, 50). *Palvelujärjestelmään toivottiin selkeyttämistä ja helpottamista*. Jokaisessa kaupungissa tulisi olla samanlaiset oikeudet ja mahdollisuudet tukiin, ja niitä voisi hakea samasta paikasta (Pähkinänsärkijät 2018, 14–16) helpommin ja joustavammin (Vihantavaara 2015, 42–43: Pähkinänsärkijät 2018, 14). Palveluista

tiedottamista ja niiden saatavuutta tulisi parantaa (Vihantavaara 2015, 43) ja toivottiin myös nopeampaa ja helpompaa menettelyä asioiden järjestämisessä (Juvonen 2018, 44,59) sekä parempaa palveluohjausta kaikissa ikävaiheissa (Nystedt 2015, 59). Vanhemmat toivoivat käytännön apua sujuvan arjen toteuttamiseksi (Nystedt 2015, 62) ja tietoa resursseista ja tuesta koko perheelle (Hall & Graff 2010, 197). *Pulmatilanteissa ammattiapu tulee olla helposti saatavilla.* Kaikilla ammattilaisilla kuuluisi olla yhteinen linjaus akuuteissa tilanteissa (Pähkinänsärkijät 2018, 18) ja perheet myös toivoivat, että lapsi pääsisi nopeammin tutkimuksiin (Juvonen 2018, 44,59). Pulmatilanteessa tärkeää olisi, että vanhemmat saisivat ammattiavun nopeasti (Hartley & Schultz 2014, 1645) ja perheillä olisi tietty ammattihenkilö, jonka puoleen kääntyä, kun tarvitsee apua ja tietoa (Juvonen 2018, 50).

5.5 Heikentävät tekijät autistisen lapsen perheen tukemisessa

Taulukko 6. Heikentävät tekijät autistisen lapsen perheen tukemisessa

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka
Yhteiskunnan eriarvoisuus	Resurssi ongelmat	Palveluiden kunnallinen eriarvoisuus ja pirstaleisuus
		Resurssien vähyys
		Palvelut eivät vastaa tarvetta
	Tiedon ja taidon puutteet	Ammattilaisten suhtautuminen erityislapsiperheisiin
		Tiedon puutteesta johtuva ymmärtämättömyys
		Perheenjäsenten uupuminen erityislapsiperheessä

Heikentäviksi tekijöiksi nähtiin yhteiskunnan eriarvoisuus. **Resurssiongelmat** jakautuivat *palveluiden kunnalliseen eriarvoisuuteen ja pirstaleisuuteen sekä resurssien vähäisyyteen ja siihen, että palvelut eivät vastaa tarvetta*. *Palveluiden kunnallinen eriarvoisuus ja pirstaleisuus* näkyivät siinä, että perheet ovat yhteiskunnassamme eriarvoisessa asemassa asuinpaikasta riippuen (Pähkinänsärkijät 2018, 18). Eri kaupungeissa on eri käytännöt tukipalveluiden saatavuuden suhteen (Sandberg 2016, 243: Pähkinänsärkijät 2018, 18) ja tukien saaminen vaihtelee kunnittain (Pähkinänsärkijät 2018, 18). Heikentävänä tekijänä nähtiin, että samanlaisessa tilanteessa olevat perheet voivat saada hyvinkin

erilaista apua ja tukea tai eivät saa sitä lainkaan, tukitoimet ja tahot toimivat eri tavoin ilman yhtenäistä linjaa (Sandberg 2016, 145). Ammattilaisten antama apu vaihteli paljon ja tuen saanti koettiin sattuman ohjaamaksi (Searing ym. 2015, 3699). Palveluita oli vaikeasti saatavilla (Vihantavaara 2015, 15), ja tukipalvelut koettiin pirstaleiseksi (Sandberg 2016, 231: Vihantavaara 2015, 28: Autismiliitto 2018, 12,27). Erilaisten tukien hakeminen monesta eri paikasta kuormitti perheitä (Pähkinänsärkijät 2018, 18), ja vaati paljon omaa aktiivisuutta, jotta saisi apua (Searing ym. 2015, 3699). Erityislapsen palveluiden organisointi oli heikkoa (Vihantavaara 2015, 22–23). Palveluita on saatettu myöntää perheelle, mutta sitä ei ole koskaan toteutettu käytännössä (Koivukangas 2012, 43).

Resurssien vähyys (Rautio 2016, 129) näkyi kuntien resurssien puutteena, pitkinä jonoina (Juvonen 2018, 54: Rautio 2016, 114) ja haasteena havaittiin virka-aikasidonnaisuus etenkin, kun vanhemmat ovat työelämässä (Juvonen 2018, 45). Ammattilaisten näkökulmasta myös resurssien vähyys haastoi työntekijöitä ja heidän jaksamistaan (Rautio 2016, 21). Asioiden järjestelyiden hitaus (Juvonen 2018, 44) ja riittämättömät palvelut (Vihantavaara 2015, 25) kuormittivat perheitä (Juvonen 2018, 44: Vihantavaara 2015, 25). Palveluita oli saatavana (Hartley & Schultz 2014, 1643: Searing ym. 2015, 3699), mutta ei tarpeeksi (Hartley & Schultz 2014, 1646) tai niihin pääsy oli hankalaa (Searing ym. 2015, 3699).

Heikentävänä tekijänä nähtiin, että *palvelut eivät aina vastaa tarvetta*. Erityislapsen tarpeet ovat voineet olla niin erityislaatuksia, että tarjotuista palveluista ei ole ollut hyötyä (Koivukangas 2012, 42). Erityislapselle tarjotut terapiapalvelut eivät vastanneet odotuksia tai koettiin, että niistä ei ollut hyötyä (Vihantavaara 2015, 15). Heikentävänä tekijänä nähtiin kotihoidon palveluiden puute (Laaksonen 2010, 30). Vanhemmat eivät olleet tietoisia vammaistuesta, jolloin sitä ei myöskään osattu hakea (Juvonen 2018, 45).

Tiedon ja taidon puutteet jakautuivat *ammattilaisten suhtautumiseen erityislapsiperheisiin, tiedon puutteesta johtuvaan ymmärtämättömyyteen ja perheenjäsenten uupumiseen erityislapsiperheessä. Ammattilaisten suhtautuminen erityislapsiperheisiin* nähtiin tylynä (Vihantavaara 2015, 31) ja ammattilaisten kanssa yhteistyö nähtiin pääasiassa toimimattomana (Autismiliitto 2018, 18). Heikentävänä tekijänä nähtiin myös ammattilaisten välillä tiedon kulun katkokset

sekä vastuuton asenne (Autismiliitto 2018, 20). Ongelmallisena nähtiin, että moniammatillinen yhteistyö aloitettiin vasta sitten, kun asiat olivat jo huonosti (Paavola & Tuomivaara 2015, 51). Varhainen tukeminen edellyttää, että huolet ja tuen tarpeen tarjoaminen otetaan ajoissa esille (Rautio 2016, 114).

Tiedon puutteesta johtuvaan ymmärtämättömyyteen liittyi isovanhempien ja muiden sukulaisten ymmärtämättömyys (Vihantavaara 2015, 33: Searing ym. 2015, 3699), joka saattoi olla esteenä onnistuneen tuen ja avun saamiselle (Searing ym. 2015, 3699). Muutoinkin koettiin, että kaivattua tukea ei syystä tai toisesta saatu (Nystedt 2015, 48). Ammattilaisilla oli puutteellinen autismiosaaminen ja ymmärrys sen erityispiirteistä (Autismiliitto 2018, 26–27). Sekä läheiset että viranomaiset olivat ymmärtämättömiä perheen tilannetta kohtaan, joka lisäsi perheen taakkaa (Vihantavaara 2015, 31). Vanhemmillä saattoi olla erilainen käsitys tuesta tai sen tarpeesta (Rautio 2016, 115).

Perheenjäsenten uupuminen erityislapsiperheessä koettiin heikentäväksi tekijäksi. Vanhemmat eritoten äidit kokivat uupuvansa, kun tukivat muita perheen jäseniä (Vihantavaara 2015, 34) ja äidit kokivat, että uupumisesta ei ole hyväksyttyä puhua, jolloin on vaarana, ettei äidit saa tarvitsemaansa tukea (Rautio 2016, 114). Toisaalta muuta perhettä kuormitti äidin uupuminen. Autismilapsen käytöksen koettiin perheessä vaikuttavan kielteisesti sisaruksiin (Vihantavaara 2015, 34–35). Perheet kokivat, että pärjäämisestä kysytään, mutta siihen ei tarjottu apua (Juvonen 2018, 42), toisaalta oman terveyden hoitoon ei koettu olevan mahdollisuutta tai aikaa (Autismiliitto 2018, 6). Heikentävänä tekijänä kerrottiin, että omaishoidon vapaapäiviä on liian vähän (Vihantavaara 2015, 28) ja vanhemman jaksamisen ongelmia päätyi ratkomaan väärät tahot (Autismiliitto 2018, 26).

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tavoitteena oli kehittää lastenneuvolan terveydenhoitajan työtä autistisen lapsen perheen kanssa sekä kehittää omaa ammatillista osaamista. Tarkoituksena oli löytää keinoja, miten lastenneuvolan terveydenhoitaja voi kohdata ja tukea perhettä, jossa on autistinen lapsi. Opinnäytetyön prosessissa saatiin monipuolisesti vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksessa käytettiin sekä kotimaisia- että ulkomaalaisia tutkimusaineistoja.

Terveydenhoitaja tukee autistisen lapsen perhettä kiireettömällä vastaanottokäynnillä, jossa perhe voi keskustella tasavertaisesti voimavaroistaan ja heitä huolettavista asioista. Kirjallisuuskatsauksen tuloksista ilmeni, että terveydenhoitajan tulee antaa riittävästi aikaa vastaanottokäynneille (Laaksonen 2010, 29–44; Perttilä-Simonsson 2010, 22). Ammatillaisen kanssa keskusteleminen tukee perhettä ja heidän voimavarojaan (Hall & Graff 2010, 196–197; Laaksonen 2010, 33–34; Juvonen 2018, 41–43). Terveydenhoitajan ja perheen välinen luottamus (Rautio 2016, 81; Laaksonen 2010, 35) ja tasavertaisen kokemuksen luominen vastaanotolla koettiin tärkeäksi (Laaksonen 2010, 29).

Hakulinen ym. (2019, 20–22) totesivat myös, että neuvolassa on tärkeää keskustella perheen kuulumisista ja vanhempien voimavarojen riittämisestä. Lapsen ja perheen tukemisen edellytyksenä on myönteinen ja luottamuksellinen yhteistyö terveydenhoitajan ja perheenjäsenten kesken. Perheet odottavat, että voivat vastaanotolla keskustella heille ajankohtaisista asioista ja tulla kuulluksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 95-96.)

Terveydenhoitaja pystyy saamaan paremman kuvan perheen tilanteesta, kun hänellä on aikaa vastaanotolla ja perhe saa sen kokemuksen, että heitä kuunnellaan ja heidän asioitaan hoidetaan. Vastaanottoajan lisääminen tukee sekä perhettä, että terveydenhoitajaa. Terveydenhoitajan perustyön kuuluisi olla perheille matalan kynnyksen tukea ja apua. Riittävä vastaanottokäynnin aika on tärkeää jokaiselle

asiakkaalle ja kiireetön ilmapiiri luo luottamuksen tunteen ja sen, että terveydenhoitaja on läsnä. Kiireetön tunnelma ja asiakkaan aito kuuntelu auttavat myös asiakasta kertomaan tarkemmin tilanteestaan. Näitä asioita on myös terveydenhoitajan koulutuksessa pohdittu useasti.

Perheet haluavat osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa. Kirjallisuuskatsauksen tuloksista ilmeni, että lapsen ja perheen osallisuus heitä koskevaan päätöksentekoon koettiin tärkeäksi (Leppäkoski ym. 2017, 206). Vanhemmat tulisi ottaa työskentelyyn mukaan tasavertaisina ammattilaisten rinnalle (Rautio 2016, 117). **Eri ammattilaisten yhteistyö vähentää päällekkäisiä palveluita ja toimia.** Tutkimuksista ilmeni myös, että useiden tahojen toimiminen yhdessä mahdollistaa sen, että asiakasta ei pompotella paikasta toiseen (Leppäkoski ym. 2017, 206). Auttaminen olisi yhtenäistä (Leppäkoski ym. 2017, 206) sekä ammattilaisten yhteistyöllä voidaan vähentää päällekkäisiä toimia (Rautio 2016, 123). Myös teoriasta nousi esiin, että moniammatillinen tiimityö vaatii kaikkien siihen osallistuvien henkilöiden selkeyttä, päätöksentekoon osallistumista ja vastuuta. (Isoherranen ym. 2008, 13–28.) **Moniammatillisen tuen tulisi olla ennaltaehkäisevää.** Moniammatillisen yhteistyön tulisi olla ennaltaehkäisevää (Paavola & Tuomivaara 2015, 51) ja varhaista tuen tarjoamista (Rautio 2016, 128), eikä aloitettaisi vasta, kun perheellä on jo ongelmia (Paavola & Tuomivaara 2015, 51). Kirjassaan Isoherranen ym. (2008, 13–28) toteavat, että moniammatillisessa yhteistyössä on mukana eri asiantuntijoita ja siinä pyritään näkemään asiakkaan tilanne kokonaisuutena. Tärkeää tiimi- ja yhteistyössä on keskinäinen arvostus toisia kohtaan ja yhteen hiileen puhaltaminen.

Moniammatillisen työn merkitys varmasti korostuu erityislapsiperheessä, joissa lapselle tarvitaan erilaisia tukipalveluita. Perheet ovat monesti kuormittuneita omasta tilanteestaan erilaisten arjen haasteiden kanssa, joten sujuva yhteistyö eri alojen ammattilaisten ja perheiden välillä korostuu. Moniammatillisuutta tulisi korostaa myös sosiaali- ja terveystieteiden koulutuksissa ennaltaehkäisyn näkökulmasta, jotta asioihin puututtaisiin yhdessä jo ennen kuin on ongelmia. Tähän liittyy myös taloudellinen näkökulma. Tämä vaatisi luultavasti lisää resursseja kunnilta sosiaali- ja terveystyöhön, kuten lisää työntekijöitä ja pitempiä

vastaanottoaikoja. Tulisiko kuitenkin taloudellisesti edullisemmaksi hoitaa asioita ennaltaehkäisevästi ja mahdollisesti myös lyhytkestoisemmin, kuin silloin, kun perheellä on jo ongelmia. Voitaisiin ajatella, että tuen ja avun antaminen olisi vähemmän kuormittavaa kunnan palveluissa pitkällä aikavälillä.

Vertaistuki emotionaalisen tuen tarjoajana on perheille tärkeää. Useamman tutkimuksen mukaan vertaistuki koettiin positiivisena (Nystedt 2015, 44,66) ja vahvana tapana (Koivukangas 2012, 47) saada ja antaa tukea (Nystedt 2015, 64), samassa tilanteessa olevalta on helpompi ottaa vastaan neuvoja ja saada konkreettista apua (Koivukangas 2012, 53). Erilaiset vertaistukiryhmät koettiin positiivisena (Hall 2012, 126) esimerkiksi nettiyhteisöt ja keskustelupalstat sekä Facebookin ja nettifoorumeiden vertaistukiryhmät (Koivukangas 2012, 41: Juvonen 2018, 43,47). THL:n julkaisussa todetaan, että perheille on tarjolla yhteisöllisesti avointa kohtaamista ja helposti lähestyttävää toimintaa ja erilaisia ryhmiä. Ryhmiä vetävät monesti ammattilaiset ja usein myös yhdessä vapaaehtoisten kanssa. (Hastrup ym. 2019, 6-20.)

Läheisiltä saatu sosiaalinen tuki on perheelle tärkeää. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten mukaan perheet kokivat tärkeänä tukena isovanhemmat (Searing ym.2015, 3699), työkaverit, sukulaiset, ystävät (Koivukangas 2012, 39,40) ja ylipäättään ihmissuhteet ja ammattilaiset matkan varrella (Juvonen 2018, 40). Sukulaisten ja yhteisöjen tapaamisista saatu tuki koettiin tärkeäksi osaksi selviytymistä (Hall 2012, 126) myös sisarusten sekä muun perheen antama tuki ja rakkaus auttoivat selviytymään arjessa (Searing ym. 2015, 3698). **Aineellinen tuki oli perheelle merkittävää.** Tulosten mukaan vanhemmille oli merkittävää perhetyöntekijän kotikäynnit (Rautio 2016, 116). Vanhemmat kokivat, että erityislapsen tarpeiden huomiointi päiväkodissa ja koulussa lisäsi jaksamista (Vihantavaara 2015, 15). Vanhemmille tarjottu keskusteluapu, perheneuvolan palvelut, perheohjaajat, sopeutumisvalmennuskurssit ja Kelan tarjoama tuki näyttäytyivät positiivisena perheen tuen antajana (Juvonen 2018, 42). Lapsen sairaalajaksot (Juvonen 2018, 42) sekä lyhytaikainen huolenpitojakso (Searing ym. 2015, 3698) olivat perheelle myös kattavia tuen tarjoajia.

Kelan vammaistuki on yksi sosiaalituen muoto, jonka Kela tarjoaa alle 16-vuotiaalle (Kela 2019). Lapsiperheiden kotipalvelua tarjoavat kunnat, se on perheen

voimavarojen vahvistamiseen ja vanhemmuudesta sekä arjesta selviytymiseen tarkoitettua perheen ja yhteistyötahojen kanssa tehtävää palvelua. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019).

Läheisiltä saatu ja toivottu tuki perheiden näkökulmasta ei ollut yllättävä tulos. Ovathan läheiset ja ystävät voimavarana yksilön psyykkisen terveyden näkökulmasta. Haasteellisessa elämäntilanteessa yksilö usein hakeutuu läheisten pariin, että voi purkaa tunteitaan sekä ajatuksiaan erilaisiin elämän haasteisiin liittyen. Tärkeää onkin terveydenhoitajan työssä varmistua asiakkaan mahdollisuuksista saada henkistä tukea ja apua myös läheisiltä, ja varmistua voimavarojen riittävydestä. Palveluiden tietoisuuden lisääminen, sekä vanhemmille, että ammattilaisille koettiin tarpeellisenä, sillä monet erilaiset aineelliset tukimuodot lisäävät perheiden voimavaroja.

Perheet toivoivat neuvolan työntekijöille lisäkoulutusta ja tietoutta autismiin liittyen. Useassa tutkimuksessa mainittiin, että neuvolan työntekijöille toivottaisiin lisää tietoa ja koulutusta (Juvonen 2018, 46: Pähkinänsärkijät 2018, 18) sekä ammattilaisille autismitiedon lisäämistä ja syventymistä sen piirteisiin (Vihantavaara 2015, 15–34: Searing ym. 2015, 3698: Hall & Graff 2010, 197) ja oikeanlaista palveluohjausta (Vihantavaara 2015, 43).

Koulutuksessa voisi jo opiskeluaikana kertoa enemmän erityislapsista ja heidän erityispiirteistään. Erityislapsiperheiden haasteista tarvittaisiin lisäkoulutusta ja yhteistyötä esimerkiksi perusterveydenhuollon ja järjestöjen välillä. Autistisen lapsen ja heidän perheiden arkisiin haasteisiin osattaisiin koulutuksen myötä suhtautua ymmärtäväisemmin ja paremmin perhettä tukien. Perheet kaipaavat tukea päivittäisiin haasteisiinsa ja näiden haasteiden ratkaisemiseksi myös terveydenhoitajan lisäkouluttaminen voisi vastata.

Vanhempien asiantuntijuuden arvostaminen ja aito keskustelu. Tutkimuksissa nousi esille, että ammattilaisten hyviin kohtaamis- ja keskustelutaitoihin sekä vanhempien asiantuntijuuden huomiointiin liittyy, että lapsen ja perheen tilanne kuullaan aidosti (Juvonen 2018, 50: Pähkinänsärkijät 2018, 14), äitiä kuultaisiin (Rautio 2016, 114) ja vanhempia arvostettaisiin (Juvonen 2018, 43). Hoitajilta ja lääkäreiltä kaivattiin aktiivista ja lämmintä keskustelutukea (Nystedt 2015, 53,59).

Perheet toivoivat, että vanhempien kokemukset ja asiantuntijuus tunnustettaisiin ja huomioitaisiin (Juvonen 2018, 50: Vihantavaara 2015, 43–44) ja ne tulisi ottaa huomioon palveluiden suunnittelussa (Vihantavaara 2015, 43–44).

Yllättävästi tutkimuksissa ilmeni se, kuinka perheet kokoivat ammattilaisten tiedot puutteelliseksi ja, että ammattilaiset eivät osaa arvostaa vanhempien asiantuntijuutta. Perheellä on kuitenkin parhain näkemys omasta lapsestaan ja he elävät arkeaan erityislapsen ja hänellä ilmenevien haasteiden kanssa. Ammattilaisten olisi hyvä antaa tilaa ja kuunnella. Vanhemmilta voi saada myös arvokasta tietoa. Ammattilaisten vuorovaikutus- ja kohtaamistaitoja pidettiin tärkeinä, mutta niissä koettiin myös puutteita. Ammattilaisten sosiaaliset ja tiedolliset taidot ovat keskeisessä asemassa perheiden kohtaamisessa. Kohtaamisten haasteet voivat olla monisyiset kuten kiire, osaamattomuus tai työhön kyllästyminen.

Toivottiin kaikille perheille joustavia ja tasapuolisia palveluita asuinpaikasta riippumatta. Kirjallisuuskatsauksen tutkimuksissa todettiin, että palvelujärjestelmään toivottiin selkeyttämistä ja helpottamista. Jokaisessa kaupungissa tulisi olla samanlaiset oikeudet ja mahdollisuudet tukiin, ja niitä voisi hakea samasta paikasta (Pähkinänsärkijät 2018, 14–16) helpommin ja joustavammin (Vihantavaara 2015, 42–43: Pähkinänsärkijät 2018, 14). Eri kaupungeissa on eri käytännöt tukipalveluiden saatavuuden suhteen (Sandberg 2016, 243: Pähkinänsärkijät 2018, 18) ja tukien saaminen vaihtelee kunnittain (Pähkinänsärkijät 2018, 18). Palveluista tiedottamista ja niiden saatavuutta tulisi parantaa (Vihantavaara 2015, 43) ja toivottiin myös nopeampaa ja helpompaa menettelyä asioiden järjestämisessä (Juvonen 2018, 44,59) sekä parempaa palveluohjausta kaikissa ikävaiheissa (Nystedt 2015, 59).

Terveystieteidenhuoltolaissa (L 30.12.2010/1326) todetaan, että jokaiselle Suomen kansalaiselle kuuluu palveluiden yhdenvertainen saatavuus ja laatu, lain tarkoituksena on myös kaventaa väestöryhmien välisiä terveyseroja. Sosiaalihuoltolain (L 30.12.2014/1301) tarkoituksena on turvata tasavertaiset ja

tarpeenmukaiset sosiaalipalvelut sekä muut tarpeelliset toimenpiteet hyvinvoinnin edistämiseksi.

Laki ja tulokset ovat ristiriitaisia keskenään. Perheet kokevat, että palveluita ei ole saatavilla tarpeeksi, ne ovat pirstaleisia ja tuen saaminen vaihtelee kunnittain. Laissa on kuitenkin määrätty, että jokaiselle kansalaiselle kuuluu yhdenvertainen palveluiden saatavuus ja laatu, onhan kyse kuitenkin kansalaisten perusoikeudesta.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Kirjallisuuskatsausta tehdessä vastaan tulee monia eettisiä kysymyksiä. Tutkijan on otettava ne kaikki mahdollisimman hyvin huomioon. Kirjallisuuskatsauksesta tekee luotettavan hyvä tieteellinen käytäntö ja eettinen näkemys. Tutkimuksessa yritetään välttää virheitä, ja tämän vuoksi on tärkeää arvioida katsauksen luotettavuutta. Tutkimusten tulee olla eettisesti ja luotettavasti tehty, koska esimerkiksi hoitajat voivat käyttää tutkimusta hoitotyön tukena. Katsauksen luotettavuuden arvioimisessa voidaan käyttää monenlaisia mittaus- ja tutkimustapoja. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 361–373.) Tutkimusaiheen valinta on yksi eettinen ratkaisu tutkijalle. Tutkijan on aina mietittävä tarkkaan tutkimuksen merkitystä. Tutkija pohtii, mitä tutkimus merkitsee yhteiskunnalle, mutta myös sitä, miten tutkimus vaikuttaa siihen osallistuville. Tutkimusetiikan periaatteena ja tutkimusten oikeutusten lähtökohtana on hyödyllisyys. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 171–176.)

Tutkimustietoa voidaan käyttää terveydenhoitajatyön tukena lastenneuvolassa ja muualla erityislapsiperheiden kanssa työskennellessä. Käytännön työtä ajatellen terveydenhoitajan olisi hyvä tietää miten voi kohdata ja tukea perhettä, jossa on autistinen lapsi. Myös terveydenhoitajan on tärkeä tietää, minkälaisia haasteita erityislapsi tuo perheeseen. On tärkeä puhua autismista ja sen erityispiirteistä ja tuoda autismia näkyviin, että osattaisiin kohdata erityislapsia ja heidän perheitään oikealla tavalla. Neuvolassa voitaisiin kertoa perheelle luotettavaa ja ajantasaista tietoa autismista, erilaisista tuen mahdollisuuksista ja lisätä aiheen tietoisuutta. On tärkeää, että autistisesta lapsesta puhuttaisiin samalla tavalla kuin terveistä lapsista ja heitä pidettäisiin saman arvoisena. Perheelle on oleellista, että he saavat varhaisessa vaiheessa tietoa autismista, keinoja selviytyä päivittäisistä tilanteista ja

tukea arkeensa. Perheiden tuen saaminen vaikuttaa siihen, miten perhe jaksaa huolehtia ja hoitaa autistista lasta ja mahdollisesti myös muita sisarusia. Opinnäyteyöstä ilmeni myös se, kuinka tärkeää on perheen kohtaaminen yksilöllisesti, jotta luottamus- ja yhteistyösuhde voi syntyä perheen ja terveydenhoitajan välille. Opiskeluaikana on puhuttu myös moniammatillisuudesta, mutta tässä opinnäytetyössä korostui, kuinka tärkeä osa se on myös lastenneuvolatyössä. Moniammatillinen yhteistyö on eri ammattien yhteistyötä, siinä ei siirrettä vastuuta toisille vaan työskennellään yhdessä perheen ja lapsen asioiden edistämiseksi.

Opinnäytetyössä kerrotaan selkeästi autistisen lapsen ja terveen lapsen kehitysvaiheita sekä kehityskulkujen eroavaisuuksia. Terveydenhoitajat voivat hyödyntää tätä tietoa ja oppia tunnistamaan lastenneuvolatyössä lapsen ja perheen tuen tarpeet. Tuloksista ilmenee, että terveydenhoitajan on itse osattava etsiä tietoa autismista ja sen piirteistä. Terveydenhoitajan kannattaa työssään lastenneuvolassa selvittää oman alueen palveluita ja tuen tarjoajia, että osaisi neuvoa perheitä erilaisiin palveluihin. Jokaisen terveydenhoitajan kannattaa pohtia omia työmenetelmiään, miten käyttäytyy perheitä kohtaan, onko vuorovaikutus dialogista ja arvostaako tarpeeksi vanhempien asiantuntijuutta sekä mielipiteitä. Autististen lasten perheillä oli paljon erilaisia toiveita palveluiden ja ammattilaisten taitojen suhteen, näitä voitaisiin hyödyntää palveluiden suunnittelussa sekä sosiaali- ja terveystieteiden koulutuksissa.

Tutkijan ammattietiikka on tärkeä osa luotettavuutta. Katsauksen luotettavuus vahvistuu, kun tutkijat kertovat tarkkaan tutkimuksen toteuttamisesta. Aineiston tuottamisen prosessi on kerrottava rehellisesti, huolellisesti ja virheettömästi. Tutkijoiden on noudatettava avoimuutta tulosten julkaisemisessa. Katsauksessa on kerrottava tutkimuksen häiriötekijät, lähteiden tulee olla luotettavia, ja ne täytyy osata perustella. Eettisyys ja luotettavuus tiedonhaussa tulee huomioida. Vanhojen lähteiden käyttö saattaa heikentää luotettavuutta. Plagiointi on ehdottomasti kiellettyä. Tutkijoiden on otettava huomioon myös muiden tekemät tutkimukset, ja niille on annettava arvostusta. Lähteisiin täytyy viitata oikein ja selvästi. Toisen tekstiä ei voi ottaa omiin nimiinsä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 361–373.)

Kirjallisuuskatsauksen tulokset on pyritty kirjoittamaan selkeästi ja ymmärrettävästi, asiasisältöä muuttamatta ja mitään siitä pois jättämättä. Kirjallisuuskatsauksessa luotettavuutta lisäsi relevantit tutkimukset, joiden sisältöä peilattiin tutkimuskysymyksiin. Seinäjoen ammattikorkeakoulun kirjallisten töiden ohjetta on noudatettu lähteiden tekstiviitteiden sekä lähdeluettelomerkintöjen osalta.

Kirjallisuuskatsauksen käsittelymenetelmän valinta perustellusti parantaa katsauksen luotettavuutta. Aineiston käsittelyn ensisijaisena tehtävänä on vastata tutkimuskysymyksiin ja tutkimuksen tarkoitukseen. Mukaanottokriteerit ovat tärkeänä osana perustelemassa aineiston valintaa ja sen luotettavuutta. Tärkeää on käyttää useita tietokantoja, jotta tiedonhaku on mahdollisimman laaja ja luotettava. (Stolt ym. 2015, 84–85.) Systemaattisella tiedonhaulla lisätään kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. Tiedonhaun toistettavuus ja tutkimussuunnitelman laatiminen ovat tärkeitä. Tutkimussuunnitelmassa määritellään kriteerit artikkeleiden hyväksymiseen ja kuvaillaan kirjallisuushaun suorittamismenetelmiä. Artikkeleiden ja tutkimusten laadun arviointi on tärkeä osa kirjallisuuskatsausta. (Malmivaara 2002, 877–879.) Tutkimuksen tekemisessä pyritään välttämään virheitä, ja luotettavuutta on arvioitava koko ajan tutkimuksen edetessä. Luotettavuuden kriteereihin kuuluvat uskottavuus, vastaavuus, siirrettävyys, luotettavuus ja vakiintuneisuus. Luotettavuutta arvioitaessa on hyvä muistaa tutkimuksen kohde ja tarkoitus eli mitä ollaan tutkimassa ja miksi. Luotettavuuteen kuuluu myös omat sitoumukset tutkijana. Tutkimuksessa aineiston tarkoituksena on kertoa ja kuvata ilmiöitä mahdollisimman ymmärrettävästi. Sisällönanalyysin tarkoituksena on luoda lukijalle looginen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Täten loogisen ja selkeän analyysin avulla voidaan tehdä hyviä ja luotettavia johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajarvi 2009.) Raportoinnin luotettavuutta voidaan tarkastella siten, miten aineisto on kerätty ja millaisella aikataululla tutkimus on tehty. Tutkijan pitää pystyä kertomaan lukijoille, kuinka tutkimusta on tehty ja koottu. Raportista täytyy löytyä tiedot mahdollisimman yksityiskohtaisesti. (Tuomi & Sarajarvi 2018.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa onnistuttiin saavuttamaan laaditut tavoitteet sekä tarkoitus. Valitusta aineistoista valikoitui tutkimukseen mukaan ne asiat, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiä. Tiedonhaussa käytettiin laajasti eri tietokantoja ja

lähteitä käytettiin monipuolisesti. Laaditussa suunnitelmassa ja toteutusaikataulussa pysyttiin. Molemmat tutkijat olivat sitoutuneita kirjallisuuskatsauksen työstämiseen.

Opinnäytetyö seurasi eettisesti oikeita toteutusmalleja rehellisyyden periaatteiden mukaisesti. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten kartoittaminen aloitettiin vasta, kun opinnäytetyön suunnitelma oli hyväksytty. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusaineistossa hyödynnettiin suomalaisia ja ulkomaisia tutkimuksia monipuolisesti sekä muita julkaisuja, jotka koettiin luotettaviksi ja jotka antoivat paljon näkökulmia tutkimuskysymyksiin. Englanninkielisiä tutkimustuloksia tarkasteltaessa ja käännettäessä tulee huomioida käännetyn tekstin tulkinnan eroavaisuuksien mahdollisuus. Suomessa tehtyjä tuoreita tutkimustuloksia löytyi vähän verrattuna ulkomaalaisiin lähteisiin. Autismiin liittyvää tutkimustietoa löytyi lähinnä Pro graduista sekä opinnäytetöistä, väitöskirjoja oli selkeästi vähemmän. Opinnäytetyön prosessi on kerrottu ja raportoitu tarkasti, mikä lisää luotettavuutta. Prosessin aikana ohjaavalta opettajalta sekä opponenteilta saatu palaute ja muutosehdotukset tukevat työn luotettavuutta. Kokemuksen puute saattaa vaikuttaa opinnäytetyön luotettavuuteen, opinnäytetyön tekeminen on molemmilla tutkijoilla ensimmäinen kerta. Aiheeseen on syvennynyt laajasti ja tarkasti, mikä lisää opinnäytetyön luotettavuutta.

6.3 Opinnäytetyöprosessi ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyö tehtiin kahden terveydenhoitajaopiskelijan toimesta. Opinnäytetyön prosessi alkoi aiheen valinnalla. Aluksi tehtiin aihe-suunnitelma, jossa perusteltiin, miksi se on valittu. Tutkijat pohtivat aiheen tärkeyttä ja ajankohtaisuutta. Aihe-suunnitelmaan myös laadittiin tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen laadittiin teorian osuutta. Opinnäytetyön aihe on ollut kiinnostava ja mielenkiinto on pysynyt yllä koko opinnäytetyön teon ajan. Opinnäytetyön tekemiseen on kulunut runsaasti aikaa ja resursseja. Opinnäytetyötä on toteutettu sekä yhdessä, että erikseen. Prosessin edetessä yhdessä ja erikseen tekemisen tasapaino näkyy monipuolisina näkökulmina, mutta asia on kuitenkin pysynyt yhtenäisenä.

Opinnäytetyön toteutus on sujunut koko prosessin ajan hyvin. Ei ole tullut suuria ongelmia vatsaan ja työskentely on ollut mutkatonta. Molemmat tutkijat on antaneet tasapuolisesti oman panoksensa työhön ja tämä on tuonut helpotusta työparille. Molemmilla on ollut ajantasainen tieto, mitä tehdään ja milloin. Kumpikin tekijä on pystynyt keskustelemaan, kertomaan mielipiteensä ja joustamaan tarvittaessa asioissa.

Aikataulutuksella pyrittiin siihen, että opinnäytetyön työstämiseen oli riittävästi aikaa ja pysytään suunnitellussa rytmityksessä eri palautuspäivien suhteen. Pyrittiin löytämään ajoissa kirjallisuuskatsaukseen valittavat tutkimukset. Tutkimuksia löytyi kohtuullinen määrä. Tutkimustiedon hakeminen oli haasteellista, koska autismista ja perheen tukemisesta neuvolatyössä oli tehty niukasti tutkimuksia. Aineiston analyysin tekeminen oli aikaa vievä prosessi. Analyysin valmistuttua oli loogista jatkaa seuraavaan vaiheeseen. Tämän prosessin jälkeen kirjoitettiin aineiston tulosten raportointia ja kirjallisuuskatsauksen loppuyhteenvedoa. Tulosten raportointia tehtiin siten, että tuloksia ja teoriaa yhdisteltiin, todettiin johtopäätös ja kerrottiin omaa pohdintaa asioista. Lopuksi vielä kirjattiin jatkotutkimusideoita. Opinnäytetyönprosessin loppuvaiheessa vielä kävimme opinnäytetyötä useaan kertaan läpi ulkoasun ja oikeinkirjoituksen näkökulmasta.

Jatkossa voisi tutkia konkreettisia keinoja, miten terveydenhoitaja voi tukea parisuhdetta, kun perheessä on erityislapsi. Haastatteluiden avulla voisi selvittää tarkemmin, minkälaista tukea neuvolasta on annettu autistisen lapsen perheelle. Suomessa on tehty vähän tutkimuksia autistisen lapsen perheen tukemisesta neuvolassa, joten jatkotutkimusehdotuksena olisi, että tulevaisuudessa tehtäisiin ajantasainen haastattelututkimus perheiden kokemuksista ja tuen saamisesta neuvoloissa.

LÄHTEET

Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) 2007. Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Autismi- ja aspergerliitto. Ei päiväystä. Autsimin kirjo- mistä on kysymys? [Verkkosivu]. [Viitattu 21.11.2019]. Saatavana: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/>

Autismi- ja aspergerliitto. Ei päiväystä. Autismi (F84.0). [Verkkosivu]. [Viitattu 9.4.2019]. Saatavana: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>

Autismi- ja aspergerliitto. Ei päiväystä. Kuntoutuminen. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.4.2019]. Saatavana: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi/kuntoutuminen>

Autismikirjon häiriöt. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsingin yliopistollinen sairaala (Hus). [Viitattu 27.3.2019]. Saatavana: https://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/Neurokognitiiviset_hairiot/Autismi/Sivut/default.aspx

Autismiliitto. 2018. Äärirajoilla mennään Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. [Verkkosivu]. Helsinki. [Viitattu 22.9.2019]. Saatavana: https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksamisen_web.pdf

Autismisäätiö. Ei päiväystä. Perheohjaus. [Verkkosivu]. [Viitattu 6.11.2019]. Saatavana: <https://www.autismisaatio.fi/palvelut/ohjaus-ja-valmennuspalvelut.html#Perheohjaus>

Centers for disease control and prevention (CDC). 2018. Autism spectrum disorder, prevalence. [Verkkosivu]. [Viitattu 14.3.2019]. Saatavana: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Haarala, P., Honkanen, H., Mellin O-K. & Tervaskanto- Mäentausta, T. 2015. Terveystieteen osaaminen. Helsinki: Edita.

Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.) 2019. Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen teoriasta käytäntöön. [Verkkosivu]. Terveystieteen ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu 25.4.2019]. Saatavana: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138389/URN_ISBN_978-952-343-357-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Hall, H. R. & Graff J. C. 2010. Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. [Verkkolehtiartikkeli]. Issues in Comprehensive Pediatric

- Nursing 33, 184-204. [Viitattu 20.9.2019]. Saatavana Ebsco Academic Search Elite -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Hall, H. R. 2012. Families of children with autism: Behaviors of children, community support and coping. [Verkkolehtiartikkeli]. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 35 (2), 111-132. [Viitattu 25.9.2019]. Saatavana Ebsco Academic Search Elite -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Hartley S. L. & Schultz H. M. 2014. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. [Verkkolehtiartikkeli]. J Autism Dev Disord 45, 1636-1648. [Viitattu 24.9.2019]. Saatavana Ebsco Academic Search Elite -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Hastrup, A., Hakkarainen, P., Heinonen, H., Hyytinen, R., Ihanus, M., Kerppola, J., Kokkonen, J., Lampinen, P., Martikainen, A., Paju, P., Rapeli, T., Saaristo, A-M., Sairisalo, H., Satuli-Kukkonen, T., Suomu, K., Särkelä, R., Tuominen, M., & Willman A. 2019. Lasten ja perheiden palvelujen tuottaminen yhteistyössä järjestöjen ja seurakuntien kanssa – Toimivat rakenteet ja sopimuskäytännöt. Työpaperi. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. [Viitattu 5.10.2019]. Saatavana: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137497/URN_ISBN_978-952-343-284-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Heikkilä, T. & Lindroos, S. 2009. Perhekeskeisyys terveystieteiden arjessa. Teoksessa: P. Larivaara, S. Lindroos & T. Heikkilä (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Huusari, M. 2012. Äitiys- ja lastenneuvolan tuki: Kaksosäitien kokemuksia raskauden ja lasten ensimmäisen elinvuoden aikana. [Verkkojulkaisu]. Oulu: Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [Viitattu: 10.12.2019]. Saatavana: <https://core.ac.uk/download/pdf/38073146.pdf>
- Isoherranen, K., Rekola, L. & Nurminen, R. 2008. Enemmän yhdessä- moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY.
- Jokela, E. & Pruuki, H. 2010. Jo iso, vielä pieni: Kouluikäisen lapsen maailma. Jyväskylä: Gummerus.
- Juvonen, J. 2018. "Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä": Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopisto. School of social sciences and humanities. Pro gradu- tutkielma. [Viitattu 23.9.2019]. Saatavana: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/104356/1538637675.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Jäntti, E. & Savinainen, R. (toim.) 2018. Nepsyt – Erityistä elämää. Hämeenlinna: Karisto.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä. 2013. Klemetti, R. & Hakulinen-Viitanen, T. (Toim.) Äitiysneuvolaopas suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. [Verkkojulkaisu]. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere. [Viitattu 2.10.2019]. Saatavana: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110521/THL_OPA2013_029_verkko.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Kela. 2017. Määrä ja maksaminen. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.11.2019]. Saatavana: <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle-maara-ja-maksaminen>
- Kela. 2018. Autismikirjon häiriöitä sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit Kelassa. [Verkkosivu]. [Viitattu 6.10.2019]. Saatavana: https://www.kela.fi/ajankohtaista-yhteistyokumppanit-kuntoutus/-/asset_publisher/SmcjM5QRClS/content/autismikirjon-hairioita-sairastavien-lasten-sopeutumisvalmennuskurssit-kelassa
- Kela. 2019. Alle 16- vuotiaan vammaistuki. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.11.2019]. Saatavana: <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- Kerola K., Kujanpää S. & Keronen T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS- kustannus.
- Keskinen, K. 2009. Asiakkaan psykososiaalinen tukeminen hyvinvointineuvolassa. Tampere: Tampereen yliopisto. Sosiaalitutkimuksen laitos. Pro Gradu - tutkielma. [Viitattu: 10.12.2019]. Saatavana: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/81066/gradu03901.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Kohtala, H., Leskinen, A-M. & Rapinoja, S. 2009. Moniammatillisuus lapsiperheiden terveyden edistämässä terveydenhoitajan työssä lastenneuvolassa. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma, Terveidenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. [Viitattu 22.9.2019] Saatavana: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/21024/Kohtala_Hanna.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Koivukangas, S. 2012. Vanhemmuus autistisen lapsen vanhempien kertomana – tuki, apu ja voimavarat. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen Yliopisto. School of social sciences and humanities. Pro gradu- tutkielma. [Viitattu 23.9.2019]. Saatavana:

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/83522/gradu05874.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kolho, K. & Puura, K. 2018. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat tukea. [Verkkolehtiartikkeli]. Lääkärilehti 73 (40), 2262-2263. [Viitattu 29.3.2019]. Saatavana: <https://www-laakarilehti-fi.libts.seamk.fi/ajassa/nakokulmat/pitkaaikaissairaiden-lasten-vanhemmat-tarvitsevat-tukea/>

L 30.12.2010/1326. Terveystenhuoltolaki.

L 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki.

Laaksonen, M. 2010. Perheen arjen voimavarojen tukeminen neuvolassa- Sekvenssikarttamenetelmä terveydenhoitajan työvälineenä. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma, Terveystenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. [Viitattu 25.9.2019]. Saatavana: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/15425/Laaksonen_Marika.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (toim.) 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Leijonaemot ry. Ei päiväystä. Tietoa yhdistyksestä erityislasten ihanille isille ja äideille. [Verkkosivu]. [Viitattu 21.11.2019]. Saatavana: <https://leijonaemot.fi/yhdistys/>

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2015. Etiikka Hoitotyössä. Sanoma Pro: Helsinki.

Leppäkoski, T., Koivuluoma, M., Perälä, S. & Paavilainen, E. 2017. Moniammatillisen yhteistyön muutokset ja kehittämistarpeet lasten ja nuorten auttamisessa. [Verkkoartikkeli]. Yhteiskuntapolitiikka 82 (2), 200-211. [Viitattu 20.9.2019] Saatavana: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135170/YP1702_Leppakoskiym.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Lindroos, S. & Hyypiä, M-L. 2009. Lapsiperheet neuvolassa. Teoksessa: P. Larivaara, S. Lindroos & T. Heikkilä (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Lundström, S., Reichenberg, A., Anckarsäter, H., Lichtenstein, P. & Gillberg, C. 2015. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. [Verkkojulkaisu]. University of Gothenburg, Gillberg neuropsychiatry centre. [Viitattu 14.3.2019]. Saatavana: https://www.researchgate.net/publication/275661709_Autism_phenotype_versu

[s_registered_diagnosis_in_Swedish_children_Prevalence_trends_over_10_years_in_general_population_samples](#)

- Malmivaara, A. 2002. Systemoitu kirjallisuuskatsaus- työkalu tutkimusnäytön tavoittamiseen. [Verkkolehtiartikkeli]. Duodecim 118 (9) 877–879. [Viitattu 25.4.2019]. Saatavana: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2002/9/duo92921>
- Nystedt, U. 2015. Kestääkö verkko? Sairaalan tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. University of Jyväskylä, department of education. Pro gradu-tutkielma. [Viitattu 25.9.2019]. Saatavana: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/45866/1/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201505121822.pdf>
- Orkovaara, P., Reinikkala, P., Antikainen, J., Bryggare, L. & Karkas, K. 2017. Terve 2. Ihminen, ympäristö ja terveys. 10. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Paavola, P. 2015. Moniammatillinen yhteistyö laajoissa terveystarkastuksissa terveydenhoitajan näkökulmasta. [Verkkojulkaisu]. Visamäki: Hämeen ammattikorkeakoulu. YAMK- opinnäytetyö. [Viitattu 25.9.2019]. Saatavana: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/100491/Paavola_Tuomivaara.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Parikka, J., Halonen- Malliarakis, N. & Puustjärvi, A. 2017. Vaikeudesta voimaksi Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen kouluissa. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab.
- Perttilä-Simonsson, T. 2010. Voimaannuttava neuvolatyö- Terveydenhoitajan antama tiedollinen tuki ja käytännöllinen apu neuvola- asiakkaan arvioimana. [Verkkojulkaisu]. Porvoo: Laurea-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [Viitattu 30.9.2019]. Saatavana: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/10933/PerttilaSimonssonOpinnaytetyo.pdf?sequence=1>
- Pietilä, A-M. (toim.). 2010. Terveyden edistäminen teorioista toimintaan. Helsinki: WSOYpro.
- Pähkinänsärkijät- verkosto. 2018. Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä. Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta kyselystä. [Verkkojulkaisu]. Tampere. [Viitattu 2.9.2019]. Saatavana: <https://ensijaturvakotienliitto.fi/wp-content/uploads/2018/10/Parisuhde-vanhemmuus-ja-ero-raportti-2018-Pähkinänsärkijät.pdf?x52679>

- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2016. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 4.-5. Painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Rautio, S. 2016. Neuvolan perhetyö vanhemmuuden varhaisena tukena ja yhteistyönä. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä studies in education, psychology and social research. Väitösk. [Viitattu 8.10.2019]. Saatavana: https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/49289/978-951-39-6578-5_vaitos23042016.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Riusala, A. 2012. Perhekeskeinen työote hoitaa ja ehkäisee sairauksia. [Verkkojulkaisu]. Lääkärilehti (67) 26–31, 2056–2057. [Viitattu 20.3.2019]. Saatavana: <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/perhekeskeinen-tyoote-hoitaa-ja-ehkaisee-sairauksia/>
- Salminen-Tuomaala, M. & Viitala, M-T. 2018. Moniammatillista yhteistyötä edistävä simulaatiovalmennus sosiaali- ja terveysalan pk-yritysten henkilökunnalle. Teoksessa: T. Tillikka, H. Majasaari & S. Saarikoski (toim.) Yhteistyössä toimien: Käsityksiä monialaisuudesta ja moniammatillisuudesta sosiaali- ja terveysalalla. [Verkkojulkaisu]. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu, 90-91. [Viitattu: 20.4.2019] Saatavana: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/157993/B136_low.pdf?sequence=1
- Sandberg, E. 2016. ADHD perheessä- Opetus-, sosiaali- ja terveystoimien tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Helsingin yliopisto. University of Helsinki, Faculty of behavioural sciences. Väitösk. [Viitattu 23.9.19]. Saatavana: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161374/adhdperh.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Searing, B. M. J., Graham, F. & Grainger R. 2015. Support needs of families living with children with autism spectrum disorder. [Verkkojulkaisu]. J Autism Dev Disord 45, 3693–3702. [Viitattu 24.9.2019]. Saatavana Ebsco Academic Search Elite -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. [Verkkojulkaisu]. Helsinki, 22 [Viitattu 20.3.2019] Saatavana: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74223/Opp200414.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Terveiden edistämisen laatusuositus. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Yliopistopaino, 15, 64. [Viitattu 25.3.2019] Saatavana: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70473/julkaisuja_2006_19_terveyden_edistaminen_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto.
- Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. Korjattu painos. Turku: Turun yliopisto.
- Srotvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvu, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: SanomaPro.
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: SanomaPro.
- Taanila, A. 2009. Pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi perheessä. Teoksessa: P. Larivaara, S. Lindroos & T. Heikkilä (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim.
- Terveydenhoitajaliitto. Ei päiväystä. Terveydenhoitaja on terveyden edistämisen ja hoitotyön asiantuntija. [Verkkosivu]. [Viitattu 8.3.2019]. Saatavana: https://www.terveydenhoitajaliitto.fi/ammatti/terveydenhoitajan_ammatti
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019. Lapsiperheiden kotipalvelu. [Verkkosivu]. [Viitattu 6.11.2019]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelu>
- Tukiainen, S & Lindroos, S. Perheen rakenteet ja kehitysvaiheet. 2009. Teoksessa: Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (Toim.) Helsinki: Duodecim.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2018. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2009. Helsinki: Tammi.
- Vihantavaara, E. 2015. Autistien vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. [Verkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Pro Gradu- tutkielma. [Viitattu 26.3.2019] Saatavana: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/96811/GRADU-1426777263.pdf?sequence=1>
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2013. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: SanomaPro.
- Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parviainen, T., Tani, P. & Moilanen I. 2018. Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi suomessa- perheiden näkemys. [Verkkoartikkeli]. Helsinki: Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. [Viitattu: 5.10.2019]. Saatavana:

https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/117821/Autismikirjon_hairion_varhainen_tunnistaminen_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhaku taulukko

Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysista

Liite 3. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Tietokanta	Käytetyt hakusanat	Hakutulos	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut
Arto	moniamma? tiimi? rajaus: 2010-	21	0	0	0
	autis? autismikirjo? perh? tuk?	7	0	0	0
	autis? perh? voimav? tuki?	3	0	0	0
Cinahl	Autism and prevalence	434	0	0	0
	Autism and family and support rajaus: 2012	442	0	0	0
	autism and family and hope	22	0	0	0
	Autism and family and survival	3	0	0	0
Manuaalinen haku (Google scholar)	lastenneuvola opas	3890	0	1	0
	opinnäytetyö kirjallisuuskatsaus		0	0	0
Medic	Terveyden edistäminen AND perh*	157	3	0	0
	autism* and perh* Rajaus: 2009-	7	0	0	0
	perh* and työt*	4	1	0	0
	tuk* and perh* rajaus: 2009-	242	0	0	0
	tuk* and sai* and perh* rajaus: 2009-	112	1	0	0
	tuk* and sai* and pitkäaik* rajaus: 2009-	108	1	0	0
Eepos	Autismi	146	2	0	0
	Moniammatillisuus	74	1	0	0
	terveys, ihminen	360	1	0	0
Seamk Finna	etiikka, tutkimus	326	2	0	0

	Hoitotyön toiminnot	99	1	0	0
	Kirjallisuuskatsaus	277	2	0	0
	Lapsi ja kriisi	67	1	0	0
	Moniammatillinen yhteistyö	168	1	0	0
	Perhekeskeisyys	89	1	0	0
	Kirjallisuuskatsaus	383	4	0	2
	Terveystyön edistäminen	790	1	0	0
	Terveystyöntekijä työmenetelmät	139	1	0	0

Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"Myös erilaiset vertaistukiryhmät koettiin pääosin positiivisena ja sen kautta saama tuki samassa tilanteessa olevilta perheiltä."	Vertaistuki samassa tilanteessa olevilta.	Vertaistuki emotionaalisen tuen antajana	Emotionaalinen tuki	Läheisiltä / tukiverkostoilta saatu tuki
"Vertaistuki koettiin hyväksi tavaksi saada ja antaa tukea, joku oli neuvolan kautta tarjonnut tukea myös toiselle vammaisen lapsen perheelle."	Vertaistuki hyvä tapa saada ja antaa tukea.			
"Haastattelussa tuli ilmi vanhempien välisen vertaistuen mahdollistaminen yhtenä keinona tukea perheiden voimavaroja."	Vanhempien välinen vertaistuki	Puolison tuki		
"Vanhempien keskinäinen tuki näytti vähentävän masennusta ja <u>jännitysoireita</u> vanhemmalla ja nostavan tyytyväisyyttä elämästä ja vanhemmuudesta."	Vanhempien keskinäinen tuki vähensi masennusta ja jännitysoireita.			

"Tutkimuksessa saatiin selville, että perheille annettava sosiaalinen tuki paransi perheen sopeutumista ja selviytymistä."	Sosiaalinen tuki lisäsi sopeutumista ja selviytymistä.	Sosiaalinen tuki ja käytännön apu läheisiltä	Konkreettinen tuki
"Positiivisina asioina kirjoittavat kuitenkin nostavat esiin ihmissuhteet; niin matkan varrelle osuneet yksittäiset ammattilaiset kuin oman lähipiirinkin ihmiset."	Ihmissuhteet, lähipiiri ja ammatillaiset koetaan tärkeänä		
"Sairaalajaksot näyttäytyvät melko kattavina tuen tarjoajina."	Sairaalajaksot tuen tarjoajina	Palveluiden myötä saatu tuki ammattilaisilta	
"Erilaiset kokonaisvaltaista tukea tarjoavat tahot, kuten perheohjaajat ja sopeutumisvalmennuskurssit näyttäytyivät melko positiivisesti myös emotionaalisen tuen tarjoajina."	Perheohjaajat ja sopeutumisvalmennuskurssit emotionaalisen tuen tarjoajina		

Liite 3. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset

	Kirjoittajat, julkaisuvuosi, maa	Tutkimuksen nimi	Tarkoitus ja tavoite	Keskeiset tulokset
1.	Koivukangas, S. 2012, Suomi Pro gradu- tutkielma	Vanhemmuus autistisen lapsen vanhempien kertomana – tuki, apu ja voimavarat	Tarkoituksena hahmottaa vanhempien kirjoittamien tarinoiden kautta, minkälaisena he kuvaavat autistisen lapsen vanhempiana olemista ja arkea. Tarkoituksena on selvittää, mitä vanhemmat kertovat saamastaan tuesta ja avusta sekä omista voimavaroistaan. Tavoitteena oli tuoda esiin autistisen lapsen vanhemman näkemyksiä vanhemmuudesta heidän omien tarinoidensa pohjalta.	Tuen saamista lähipiiriltä vaikeuttaa tai estää vanhempien häpeän tunne sekä kokemus läheisten ymmärtämättömyydestä. Useimmiten lähipiiriin tukijana on vanhemman äiti. Vertaistuki on tärkeä tuen muoto. Autismikuntoutus on auttanut perheitä ja harjoitukset ovat tärkeitä arjen sujumisessa.
2.	Juvonen, J. 2018, Suomi Pro gradu –tutkielma	”Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä ”Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuoren vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta.	Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa sitä, miten pirkanmaalaiset neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmat kokevat arjen ja siihen saadun tuen. Tutkielmassa selvitetään, millaisena nämä vanhemmat ovat arjen kokeneet, miten he kokevat tarjotut tukitoimet ja mitä he toivoisivat tulevaisuuden palveluilta.	Vanhemmat kokevat arkensa melko kuormittavana ja raskaana. He toivoivat palvelujärjestelmältä enemmän osaamista neuropsykiatrisien erityispiirteiden suhteen, nopeampaa pääsyä tuen piiriin, vanhempien asiantuntijuutta arvostavaa kohtaamista ja kokonaisvaltaisia, perheen tarpeet kohtaavaa tukiverkkoa.
3.	Sandberg, E. 2016, Suomi. Väitöskirja	ADHD perheessä- opetus-, sosiaali- ja terveystoimien tukimuodot ja niiden koettu vaikutus	Tutkimuksen tavoitteena on selvittää ja kuvata ADHD-oireisten henkilöiden elämäntilannetta sekä kokemuksia eri hallintokuntien tukimuodoista ja opetus sosiaali- ja terveystoimen yhteistyöstä.	Perheiden vaikeasta tilanteesta kertoo se, että aineiston joka kolmannessa perheessä on joko syrjäytynyt tai syrjäytymisessä oleva ADHD-oireinen henkilö.

4.	Rautio, S. 2016, Suomi. Väitöskirja	Neuvolan perhetyö vanhemmuuden varhaisena tukena ja yhteistyönä.	Artikkelissa tarkastelen neuvolan terveydenhoitajien ja perhetyöntekijöiden kokemuksia työstään neuvolan perhetyössä. Tutkimus tuo ammattilaisten näkökulman tutkittavaan aiheeseen. Tutkimuksessa kysyttiin, miten neuvolan perhetyötä tehneet perhetyöntekijät ja neuvolan terveydenhoitajat kuvaavat työtään sekä perheiden kanssa että suhteessa toisiinsa, ja millaisia haasteita työntekijät kohtasivat tässä työmuodossa.	Ammattilaisten kesken yhteiset pelisäännöt ja käsitykset asiakkaan kanssa työskentelystä olivat tärkeitä. Resurssipula sekä muuttuva ja monipuolistuva työkuultuuri, joka vaati kouluttautumista, olivat haasteena työlle. Lisäksi oman työn aikatauluttamisessa oli parantamisen varaa ja oman työn rajaamisessa oli opettelemista. Neuvoloiden työn koettiin monipuolistuneen ja vaativan uudenlaisia taitoja, kuten huolen puheeksi ottoa ja perheen yksityisasioista puhumista.
5.	Hall, H. R. 2012, USA	Families of children with autism: Behaviors of children, community support and coping	Tutkimuksen tarkoituksena oli perehtyä autistisen lapsen käyttäytymiseen, yhteisön tukeen ja perheen selviytymiseen.	Tutkimuksessa saatiin selville, että perheelle annettava sosiaalinen tuki paransi perheen sopeutumista ja selviytymistä. Häiriön yleisyydestä huolimatta valtaosa ihmisistä ei tunne autismia ja sen erityispiirteitä, joka vaikuttaa suuresti lapsiin ja heidän perheisiinsä. Perheet kertoivat auttavansa muita yhteisön jäseniä ja tämän avun jälkeen kokivat tulevansa paremmin hyväksytyksi. Sukulaisten ja yhteisön tapaamiset olivat myös tärkeä osa selviytymistä. Myös erilaiset vertaistukiryhmät koettiin pääosin positiivisena. Ihmisten tietoisuutta autismista ja sen piirteistä ja vaikutuksista käytökseen tulisi lisätä.

6.	Nystedt, U. 2015, Suomi Pro gradu –tutkielma	Kestääkö verkko? Sairaantai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen	Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää miten perheet kokevat vammaisen lapsen perheelle tarjotun tuen keräämällä perheiltä mahdollisia kokemuksia vertaistukitoiminnasta. Tavoitteena oli kuvata sitä, miten vammaisen lapsen perheen elämäntilanne muotoutuu Suomessa. Selvittää, millä tavalla kokemuksia tuesta perheillä on ja kuinka he ovat kokeneet tarjotun avun.	Vertaistuki koettiin hyväksi tavaksi saada ja antaa tukea, joku oli neuvolan kautta tarjonnut tukea myös toiselle vammaisen lapsen perheelle. Koulun antamaan tuki vaihteli. Liikunnallisen tuen ja kehityksen parantamiseksi koettiin saadun riittävästi tukea. Kaivattua tukea omaisilta ei kaikki saaneet syystä tai toisesta. Vanhemmat toivoivat hoitajilta ja lääkäreiltä aktiivista ja lämmintä keskustelutukea. Parempi palveluohjaus olisi toivottavaa kaikissa ikävaiheissa.
7.	Hartley, S. L. ja Schultz H. M. 2014, USA	Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder	Tarkoituksena selvittää millaisia tuen tarpeita vanhemmilla on. Löytää autistisen lapsen vanhempien tuen tarpeita.	Tutkimus osoittaa, että palveluita on saatavana osaksi, mutta ei tarpeeksi. Siinä tuli ilmi, että vanhemmista äidit pitivät tärkeämpänä saada apua ja tukea. Vanhemmat toivoivat tukea tukiverkoston muodostamiseen, vanhempien tiedon lisäämiseen ja siihen, miten vanhemmat selviytyvät siitä, kun lapsella on autismi. Vertaistuki ja oma-aika nousivat tärkeäksi tässä tutkimuksessa. Äidit myös kokivat tärkeänä sen, että viranomainen on ammattitaitoinen ja tietää mistä puhuu ja, että ammattilainen tukee koko perhettä. Emotionaalinen tuki oli myös yhtenä tuen tarpeena. Vanhemmat toivoivat myös sitä, että heillä on välitön yhteys ammattiapuun, jos tulee jotakin kysyttävää.

8.	<p>Vihantavaara, E. 2015, Suomi</p> <p>Pro gradu –tutkielma</p>	<p>Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta</p>	<p>Tutkielman tarkoituksena oli kuvata autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa perheiden kokemuksista.</p>	<p>Lapselle diagnoosin saaminen vaikutti olevan edellytys avun saamiselle. Tutkimuksessa todetaan, että vanhemmat kokivat tarvitsevansa jaksamista parantavia palveluita arkeen. Jaksamista lisäsi vanhempien mukaan erityislapsen tarpeiden huomiointi päiväkodissa ja koulussa, läheisiltä saatu tuki, vertaistuki sekä viranomaisten antama tuki. Läheisten ja viranomaisten ymmärtämättömyys perheen tilannetta kohtaan lisäsi perheen taakkaa. Äidit kokivat uupuvansa myös muiden perheenjäsenten tukemisesta, toisaalta muuta perhettä kuormitti äidin uupuminen. Autismilapsen käytös koettiin vaikuttavan kielteisesti perheen muihin lapsiin. Tutkimuksessa todetaan, että palveluiden saatavuutta ja niistä tiedottamista tulisi parantaa. Perheet tarvitsevat palveluohjausta ja että tuet ja palvelut tulisi saada nykyistä joustavammin. Todetaan, että vanhempien kokemukset tulisi ottaa huomioon palveluiden suunnittelussa ja että viranomaisten tietoisuutta autismista tulisi lisätä.</p>
----	---	---	---	---

9.	Searing, B. M. J., Graham, F., Grainger, R. 2015, USA	Support Needs of Families Living with Children with Autism Spectrum Disorder	Tavoitteena selvittää tuen saatavuus ja sen hyödyllisyys autistisen lapsen vanhemmille Uudessa- Seelannissa	<p>Tutkimus osoittaa, että palveluita oli saatavilla, mutta niiden piiriin pääseminen oli hankalaa ja vaati perheiltä paljon omaa aktiivisuutta. Ammattilaisten antama apu ja tuki vaihtelivat paljon. Isovanhempien antama tuki ja apu perheelle koettiin tarpeelliseksi, mutta isovanhemmat tarvitsivat myös apua ymmärtääkseen autismin erityispiirteitä. Todettiin myös, että vanhempien ja isovanhempien näkemykset ja keinot kasvatuksesta saattoivat olla esteenä onnistuneen tuen ja avunannon toteutumiseen.</p> <p>Vanhempien keskinäinen tuki näytti vähentävän masennusta ja jännitysoireita vanhemmalla ja nostavan tyytyväisyyttä elämästä ja vanhemmuudesta.</p> <p>Tärkeimpänä koettiin, että ammattilaisten tulisi olla empaattisia ja ymmärtää autismin erityispiirteitä ja päivittäisiä haasteita.</p> <p>Tutkimustuloksissa todetaankin, että olisi tärkeää, että henkilöt, jotka työskentelevät autismissuhteiden kanssa saisivat riittävästi koulutusta.</p>
----	---	--	---	--

10.	Autismiliitto, 2018, Suomi	Äärirajoilla mennään - Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut	Kyselyn tarkoituksena oli selvittää vanhemmilta heidän jaksamista ja voimavaroja. Lisäksi vanhemmat kuvasivat kokemuksiaan tukipalveluista ja yhteistyöstä ammattilaisten kanssa sekä kertoivat, millainen tuki heitä auttaisi.	Useat kuvasivat kokevansa jatkuvaa väsymystä ja erilaisia stressin oireita. Oman terveyden hoitoon ei koettu olevan mahdollisuutta. Kyselyn aineistosta välittyy kuva, että autismikirjon lapsen vanhempien jaksamisen ongelmia päätyvät ratkomaan väärät tahot, kuten työterveyshuolto, koska asianmukaisilta tahoilta (esim. sosiaalitoimi) ei ole perheelle tullut tai saatu riittävää tukea. Yhteistyö ammattilaisten kanssa kuvattiin monissa vastauksissa pääsääntöisesti toimimattomaksi. Vanhempien kuvausten mukaan perheet kohtaavat ammattilaisia, joilta puuttuu riittävä ja ajantasainen autismiosaaminen ja ymmärrys autismikirjon lapsen erityispiirteistä. Lisäksi ongelmaksi kuvattiin palveluiden pirstaleisuus, tiedonkulku ammattilaisten välillä sekä vastuunoton puute.
11.	Pähkinänsärkijät- verkosto (Koostuu eri tahoista: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Tampereen ensi- ja turvakoti ry, Ensi- ja turvakotien liitto, Setlementti Tampere, Leijonaemot ry, Parisuhdekeskus Kataja, Tampereen evankelis-luterilainen seurakunta ja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry) 2018, Suomi	Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta kyselystä	Kyselyn taustalla on järjestötoimijoiden huoli erityislapsiperheiden vanhemmuudesta, parisuhteen tuesta sekä eroperhetyöstä. Pähkinänsärkijät-verkosto halusi koota voimansa ja kartoittaa yhdessä perheiden tilanteita ja vanhempien voimavaroja tuen ja palveluiden parantamiseksi.	Raportissa selvisi, että yhteiskunnassa tarvittaisiin lisää perheille tukikeinoja. Tuli ilmi, että tukia pitäisi pystyä hakemaan helpommin ja jouhevammin. Työntekijät tarvitsevat lisää tietoa ja koulutusta erityislapsiperheiden tukemiseen ja toivottaisiin, että kaikilla työntekijöillä olisi yhtenäinen linjaus akuuttien tilanteiden tukemiseen. Perheet kaipaavat matalan kynnyksen apua koteihin ja arkeen sujuvuutta tuomaan. Kyselyn mukaan perheet kokevat olevansa yhteiskunnassa eriarvoisessa asemassa asuinpaikkakunnasta riippuen.

12.	Hall, H. R. & Graff J. C. 2010 USA	Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study	Tavoitteena antaa vanhemmille mahdollisuus ilmaista huolensa autismin lapsen vanhemmuudesta ja tarkoituksena keskustella strategioista, joita vanhemmat voivat käyttää näiden haasteiden hallitsemiseksi. Sairaanhoidajat ovat usein ensimmäisiä kontaktia autismin kanssa kärsivien lasten ja heidän perheidensä kanssa; he voivat tukea vanhempia ja terveydenhuollon ammattilaisten välistä kumppanuutta.	Jotkut vanhemmat kiittivät terveydenhuollon ammattilaisia, että he ovat ymmärtäväisiä ja antoivat tietoa. Toiset vanhemmat olivat turhautuneita ammattilaisiin, toivoivat ammattilaisilta parempaa ymmärrystä autismista ja tietoa resursseista ja tuesta koko perheelle. Jotkut vanhemmat olivat kiitollisia ammattilaisten tarjoamasta avusta. Muutamat vanhemmista kävivät vanhempia tukevässä ryhmässä, kuvasivat ryhmän tärkeänä, jossa voi jakaa tietoa ja saada tukea.
13.	Laaksonen, M. 2010 Opinnäytetyö	Perheen arjen voimavarojen tukeminen neuvolassa- Sekvenssikarttamenetelmä terveydenhoitajan menetelmä	Tarkoituksena selvittää neuvolan terveydenhoitajan roolia perheen voimavarojen tukijana sekä sekvenssikartan käyttökelpoisuutta terveydenhoitajan työvälineenä perustuen terveydenhoitajan näkemyksiin sekvenssikarttamenetelmän käytöstä. Tavoitteena, että Väestöliitto saisi hyödyllistä tietoa sekvenssikarttamenetelmän käytöstä uudesta näkökulmasta.	Tutkimustulokset osoittivat, että perheiden arjen voimavarojen tukeminen terveydenhoitajien näkökulmasta toteutuu terveydenhoitajan ja perheen välisissä keskusteluissa. Kotikäynnit, sosiaalisen verkoston kartoittaminen, vertaistuen mahdollistaminen, yhteistyö perhetyöntekijän kanssa ja muutamat konkreettiset apuvälineet ovat keinoja tukea perheen arkea. Neuvolan nähtiin olevan tarvittavan avun piiriin ohjaava paikka. Sekvenssikarttamenetelmä voisi olla hyödyllinen terveydenhoitajalle kartoittamaan perheen arkea. Siitä koettiin olevan hyötyä puheeksi ottamisessa ja auttamaan perhettä hahmottamaan arkeaan ja löytämään sieltä mahdollisia ongelmakohtia, joiden ratkaisussa terveydenhoitaja voisi auttaa. Sen koettiin olevan hyödyllinen väline antamaan positiivista palautetta perheen arjesta.

14.	Perttilä- Simonsson T. 2010 Opinnäytetyö	Voimaannuttava neuvolatyö- Terveystietäjän antama tiedollinen tuki ja käytännöllinen apu neuvola- asiakkaan arvioimana	Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kuvata neuvolassa työskentelevän terveydenhoitajan antamaa tiedollista tukea ja käytännöllistä apua neuvola- asiakkaan arvioimana. Tämä opinnäytetyö on osa tutkimusta, joka on osa laajempaa Sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamaa Neuvolatyön kehittämishanketta Kevätkummussa Porvoossa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa uutta tietoa siitä mitä voimavaroja vahvistava/voimaannuttava neuvolatyö on neuvo- la-asiakkaan näkökulmasta ja kehittämään neuvolatyötä, jotta se vastaisi kohdennetusti neuvola-asiakkaiden toiveita ja odotuksia.	Opinnäytetyön tulokset mukailivat aiempien tutkimusten tuloksia. Neuvola-asiakkaat arvostavat edelleen eniten neuvolasta saatua tietoa ja riittävää vastaanotolle varattua aikaa. Vertaistuen merkitys tai käytännön avun tarpeellisuus ei korostunut opinnäytetyön tuloksissa.
15.	Paavola, P., Tuomivaara, S. 2015 YAMK	Moniammatillinen yhteistyö laajoissa terveystarkastuksissa terveydenhoitajan näkökulmasta	Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa, millä ratkaisulla moniammatillista yhteistyötä voidaan kehittää ja mitä kehittämiskohteita terveydenhoitajien kokemusten mukaan moniammatillisessa työskentelyssä on laajojen terveystarkastusten yhteydessä.	Tulokset osoittivat terveydenhoitajien kokevan moniammatillisen yhteistyön olevan pääsääntöisesti hyvää. Terveystietäjät kaipasivat toimivia, yhteisiä hoitopolkuja ja palautejärjestelmää. Tiedottaminen ja toisen työhön tutustuminen auttavat verkostoitumisessa. Moniammatillisen työn onnistuminen vaatii ajan hallintaa ja työtä ohjaaviin toimintaohjelmiin tutustumista sekä yhteisen tietojärjestelmän kehittämistä. Moniammatillinen vastuunjakaminen edistää työhyvinvointia ja työssäjaksamista. Moniammatillisen työn toteuttaminen vaatii kaikilta toimijoilta yhteisten tavoitteiden ja toimintatapojen omaksumista. Myös asiakkaan osallistaminen tulee huomioida, jotta lapsi ja perhe saisivat tasalaatuista, tehokasta ja tuottavaa palvelua.

16.	Leppäkoski, T., Koivuluoma M., Perälä, S., Paavilainen, E. 2017 Tutkimusartikkeli	Moniammatillisen yhteistyön muutokset ja kehittämistarpeet lasten ja nuorten auttamisessa	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lasten ja nuorten kanssa toimivien eri auttajatahojen välillä tapahtuneita muutoksia, yhteistyön hyviä puolia ja mahdollisuuksia sekä kehittämistarpeita heidän itsensä arvioimana. Tavoitteena oli saada lisätietoa Välittämisen koodi - palvelun edelleen kehittämiseksi.	Työntekijät kokivat, että lapset, nuoret ja perheet eivät saa apua välttämättä tarpeeksi nopeasti. Lisäksi ammattilaiset kokivat, että heillä on liian vähän aikaa nuorille. Tämä asia nousi esiin tiedonkulun ohella kehittämistarpeena sekä asiakkaan että työntekijän näkökulmista. Yhteistahojen runsaus näyttäisi edistävän omaa aktiivisuutta moniammatillisessa työryhmässä, tasa- vertaisuutta ja tarvetta yhteisten toimintatapojen kehittämiseen.
17.	Kohtala, H., Leskinen, A-M., Rapinoja, S. 2009 Opinnäytetyö	Moniammatillisuus lapsiperheiden terveyden edistämässä terveydenhoitajan työssä lastenneuvolassa	Tarkoituksena oli kartoittaa ja analysoida terveydenhoitajan moniammatillista yhteistyötä lastenneuvolassa. Tavoitteena oli tutkimuskysymyksien avulla nostaa esille, minkälaista moniammatillisuus on, millä tavoin moniammatillisuus tukee lapsiperheiden omaa terveyden edistämistä ja mikä merkitys sillä on terveydenhoitajan terveyttä edistävälle työlle lastenneuvolassa.	Lapsiperheille moniammatillinen yhteistyö antoi tukea tiedollisen, sosiaalisen sekä tunne-elämän ja voimaantumisen tuen muodossa. Moniammatillisuuden hyödyllisyyden osoittaminen lapsiperheiden terveyden edistämässä on tärkeää, jotta ammattilaiset saisivat tietoa sen tarpeellisuudesta, täten panostaisivat entistä paremmin sen toimivuuteen. Terveydenhoitajalle moniammatillisuus oli merkittävä käytännön- ja kasvuun ohjaava tuki. Se antoi vahvistusta omille mielipiteille. Vertaistuen myötä mahdollistui oman ammatillisen kasvun edistäminen ja osaamisen laajentaminen.

